



연구보고서 2013-23

장애인의 자립생활 지원 방안

- 발달장애인을 중심으로 -

김성희 · 황주희 · 이민경
심석순 · 김동주 · 강민희 · 정희경

【책임연구자】

김성희 한국보건사회연구원 연구위원

【주요저서】

제4차 장애인정책종합계획(2013~2017) 수립방안연구
보건복지부-한국보건사회연구원, 2012(공저)

2011년 장애인실태조사
보건복지부-한국보건사회연구원, 2011(공저)

【공동연구진】

- 황주희 한국보건사회연구원 부연구위원
- 이민경 한국보건사회연구원 전문연구원
- 심석순 부산장신대학교 사회복지상담학과 교수
- 김동주 우석대학교 재활학과 교수
- 강민희 호남대학교 사회복지학과 교수
- 정희경 경기복지재단 책임연구원

연구보고서 2013-23

장애인의 자립생활 지원 방안
- 발달장애인을 중심으로 -

발행일 2013년
 저자 김 성 희 외
 발행인 최 병 호
 발행처 한국보건사회연구원
 주 소 서울특별시 은평구 진흥로 235(우:122-705)
 전 화 대표전화: 02)380-8000
 홈페이지 <http://www.kihasa.re.kr>
 등 록 1994년 7월 1일 (제8-142호)
 인 쇄 처 (사)남북장애인교류협회
 가 격 10,000원

© 한국보건사회연구원 2013
 ISBN 978-89-6827-054-3 93330

발간사 <<

최근 장애인 복지서비스에서 가장 중요한 논의는 탈시설화와 자립생활이라고 할 수 있다. 이는 장애인복지의 기본 방향이 장애인이 지역사회에서 자립생활의 영위가 가능하도록 하는 것이며, 장애인이 복지서비스의 수혜자가 아닌 국가와 사회에 대한 자립생활 요구라는 기본적인 권리를 가진 자라는 것을 인정하는 것에서 출발한다.

그러나 지적장애 및 자폐성장애를 가진 발달장애인의 자립생활에 대해서는 사회적 논의가 부족하다고 할 수 있다. 보건복지부에서 제시한 등록 장애인 현황에 따르면, 지적 장애와 자폐성 장애를 가진 발달장애인은 전국 약 18만명으로 전체 등록 장애인의 약 5.4%이다. 이 중 성인 발달장애인은 약 13만명으로 비록 양적 규모가 크지 않지만 전인적인 돌봄이 필요한 장애 특성을 고려하면 가족들의 돌봄 부담이 매우 큰 것으로 이해할 수 있다. 그럼에도 불구하고, 타 장애유형과 다르게 인지적 장애를 가진 발달장애인의 자립생활 모습(상)을 어떻게 상정하고 접근할지에 대한 사회적 관심과 이해는 부족하다. 또한 발달장애인의 장애 특성을 이해하여 이에 맞춘 자립생활 서비스를 지원하고 관련 전문인력을 양성하는 것이 필요하지만 이에 대한 사회적 노력은 부족한 실정이다.

본 연구에서는 성인 발달장애인과 같이 지역사회 참여 및 활동에 제한을 가지고 있는 장애인들이 지역사회에서 성공적으로 자립생활을 실현할 수 있도록 관련 서비스 등 정책적 차원에서의 개선방안을 모색하여 장애인복지 패러다임에 부합하는 발전적인 장애인복지정책 방향을 제시하고자 하였다. 주요 내용으로는, 장애인복지 패러다임 변화에 대한 검토와

장애인의 자립생활 관련 국내외 문헌 검토, 국내 발달장애인에 대한 자립생활 지원 현황 및 문제점을 돌봄지원, 주거지원, 고용지원, 성년후견인 제도 등 영역별로 제시하였다. 일본과 영국의 발달장애인 자립생활을 위한 지원 현황을 검토하고 우리나라에 대한 시사점을 도출하였으며, 2011년도 장애인 실태조사 자료를 활용하여 성인발달장애인의 실태와 욕구를 파악하고, FGI를 진행하였다. 마지막으로 향후 성인발달장애인의 자립생활을 위한 지원방안을 돌봄지원, 주거지원, 고용지원, 성년후견제도 등 영역별로 제시하였다.

본 연구는 본 연구원의 김성희 연구위원의 책임 하에 황주희 부연구원, 이민경 전문연구원, 부산장신대학교 심석순 교수, 우석대학교 김동주 교수, 호남대학교 강민희 교수, 경기복지재단 정희경 책임연구원의 참여 하에 이루어졌다. 연구진은 원고를 읽고 세심한 검토를 해 주신 선우덕 연구위원과 박수지 부연구위원에게 감사를 드린다. 또한 연구과정에서 많은 조언을 해 주신 평택대학교 권선진 교수, 총신대학교 백은령 교수께도 감사의 인사를 전한다.

끝으로 본 보고서에 수록된 내용은 어디까지나 연구진의 의견이며, 본 연구원의 공식적인 견해가 아님을 밝혀둔다.

2013년 12월
한국보건사회연구원장
최 병 호

목 차

Abstract	1
요 약	3
제1장 서론	37
제1절 연구의 필요성 및 목적	37
제2절 연구의 내용	40
제3절 연구의 방법	41
제2장 문헌 고찰	45
제1절 장애인복지 패러다임의 변화	45
제2절 자립생활 운동과 발달장애인	49
제3절 선행 연구	59
제3장 국내 자립생활 지원 현황 및 문제점	73
제1절 돌봄지원	73
제2절 주거지원	95
제3절 고용지원	109
제4절 성년후견제도	147
제5절 평생교육	165
제4장 국외 자립생활 지원 동향 및 시사점	191
제1절 일본	191
제2절 영국	218

제5장 자립생활 관련 실태	249
제1절 실태 분석	249
제2절 FGI 분석	284
제6장 자립생활 지원 방안	313
제1절 돌봄지원	314
제2절 주거지원	323
제3절 고용지원	326
제4절 성년후견제도	331
제5절 평생교육	337
참고문헌	341
부 록	353
부록 1. FGI 조사표-장애인 부모	353
부록 2. FGI 조사표-장애인 당사자	354
부록 3. FGI 조사표-서비스 제공 종사자	355

표 목차

〈표 2- 1〉 재활패러다임과 자립생활 패러다임의 비교	46
〈표 2- 2〉 발달장애지원 및 권리장전법의 내용	53
〈표 2- 3〉 자립생활센터의 서비스 내용	55
〈표 2- 4〉 지적 및 자폐성 장애인의 성별, 연령별 현황	58
〈표 2- 5〉 발달장애인 자립생활에 대한 의견	61
〈표 2- 6〉 발달장애인 등 인지적 장애인의 탈시설화에 대한 선행 연구	65
〈표 3- 1〉 국내 장애인활동지원과 가족지원제도 관련법 주요내용	77
〈표 3- 2〉 활동보조지원사업과 활동지원제도 비교	79
〈표 3- 3〉 장애인활동지원 예산액 및 수급자 추이	80
〈표 3- 4〉 장애인활동지원서비스 제공현황	81
〈표 3- 5〉 성인발달장애인의 장애인활동지원서비스 이용현황	81
〈표 3- 6〉 발달장애인 부모 심리상담서비스	83
〈표 3- 7〉 민간기관별 가족지원서비스 유형	84
〈표 3- 8〉 성인발달장애인 가족지원서비스 이용현황	85
〈표 3- 9〉 성인발달장애인 가족지원서비스 미이용 이유	87
〈표 3-10〉 장애인주거지원제도 관련법과 주요제도	97
〈표 3-11〉 공공주거서비스와 장애인 입주 조건	99
〈표 3-12〉 장애인 대상 지원 주거비 및 주택개조사업 현황	102
〈표 3-13〉 발달장애인 가장 희망하는 주거지원프로그램	103
〈표 3-14〉 발달장애인 자립생활 지원시설 유형과 지역별 현황	105
〈표 3-15〉 공동생활가정 지역별 현황	107
〈표 3-16〉 전공과 설치 학교 현황	113
〈표 3-17〉 2012년도 전공과 졸업자 취업현황	114
〈표 3-18〉 장애학생 통합형 직업교육 거점학교 지정 운영 현황(2010~2012)	116
〈표 3-19〉 특수학교 학교기업사업 추진 학교 현황	117
〈표 3-20〉 전국 장애인복지관 서비스 이용 현황	119

〈표 3-21〉 장애인 직업능력개발 훈련 네트워크 기관	125
〈표 3-22〉 보건복지부 직업적응훈련 실시 기관	126
〈표 3-23〉 2012년 수행기관의 현황과 주요 지원내용	129
〈표 3-24〉 중증장애인 지원사업의 사업내용	130
〈표 3-25〉 복지 일자리 사업기간과 지원액	137
〈표 3-26〉 지난 3년간 장애인행정도우미 참여현황	139
〈표 3-27〉 장애유형 및 장애정도별 행정도우미 참여현황	139
〈표 3-28〉 지난 3년간 장애인복지일자리 참여현황	140
〈표 3-29〉 장애유형 및 장애정도별 복지일자리 참여현황	141
〈표 3-30〉 특수교육대상학생 고등학교 졸업자 진로상황	142
〈표 3-31〉 취업인구 및 취업률	143
〈표 3-32〉 취업장애인(임금근로자)의 임금 수준	144
〈표 3-33〉 직업재활시설의 지역별 분포	144
〈표 3-34〉 장애유형별 근로장애인 현황	145
〈표 3-35〉 직업재활시설 추정수	146
〈표 3-36〉 특수학교 및 일반학교 고등학교 과정 졸업생 진학률	169
〈표 3-37〉 장애인 등에 대한 특별전형대학 입학생 수	170
〈표 3-38〉 교육대학 및 사범대학의 장애학생 재학 및 장애인 특별전형 입학 현황	171
〈표 3-39〉 성인장애인 평생교육 프로그램	172
〈표 3-40〉 성인 장애인 평생교육시설(야학)	172
〈표 3-41〉 성인장애 평생교육기관	173
〈표 3-42〉 인천특수교육지원센터 장애성인 평생교육 주요 프로그램	175
〈표 3-43〉 2011년 대학(교) 평생교육원 지원사업 선정교 및 프로그램	176
〈표 3-44〉 발달장애인 고등교육과정	180
〈표 3-45〉 2001~2010년 소외계층 평생교육 프로그램 지원사업 현황	181
〈표 3-46〉 2010년 소외계층 평생교육 프로그램 지원사업 대상별 운영 실적	181
〈표 3-47〉 2001~2010년 소외계층 평생교육 프로그램 지원사업 현황	186
〈표 3-48〉 평생교육 대상 성인발달장애인 추정 수	186

〈표 4- 1〉 후생성의 발달장애인 지원시책	197
〈표 4- 2〉 2011년 발달장애인지원센터의 실적	200
〈표 5- 1〉 장애유형별 장애등급 현황	249
〈표 5- 2〉 인구학적 특성	250
〈표 5- 3〉 지역별 분포	251
〈표 5- 4〉 경제적 특성	252
〈표 5- 5〉 가구 특성	254
〈표 5- 6〉 결혼상태 및 자녀유무	255
〈표 5- 7〉 일상생활동작(ADL) 수행 정도	256
〈표 5- 8〉 수단적 일상생활동작(IADL) 수행 정도	258
〈표 5- 9〉 일상생활에서 남의 도움 필요 정도	259
〈표 5-10〉 현재 일상생활에서 도와주는 사람 유무	260
〈표 5-11〉 주로 도와주는 사람 유형	261
〈표 5-12〉 현재 도움 충분 정도	261
〈표 5-13〉 일상생활을 도와줄 외부인 이용 의향	262
〈표 5-14〉 돌봄서비스 이용 (이용 경험 유무)	262
〈표 5-15〉 거주하는 주택 형태	263
〈표 5-16〉 주거 위치	264
〈표 5-17〉 거주지 소유 형태	264
〈표 5-18〉 집 소유 계약 주체	265
〈표 5-19〉 거주하는 주택의 구조, 성능, 환경	265
〈표 5-20〉 주거복지 관련 사업 이용 여부	266
〈표 5-21〉 주거복지 관련 사업 이용 만족 비율	267
〈표 5-22〉 현재 살고 있는 집 구조의 생활 편리정도	267
〈표 5-23〉 주택 개조 의사 여부	268
〈표 5-24〉 살기를 희망하는 주거 유형	269
〈표 5-25〉 앞으로 희망하는 동거인 유형	269
〈표 5-26〉 장애인의 경제활동 현황	270

〈표 5-27〉 발달장애인의 성별에 따른 경제활동	271
〈표 5-28〉 발달장애인의 연령에 따른 경제활동	272
〈표 5-29〉 발달장애인의 장애등급에 따른 경제활동	272
〈표 5-30〉 발달장애인의 학력수준에 따른 경제활동	273
〈표 5-31〉 발달장애인의 거주 지역에 따른 경제활동	274
〈표 5-32〉 월평균 소득	275
〈표 5-33〉 취업 장애인의 직종 유형	275
〈표 5-34〉 취업 장애인의 직무내용	276
〈표 5-35〉 취업 장애인의 직장에서의 지위	277
〈표 5-36〉 취업 장애인의 직장 종사자수	278
〈표 5-37〉 지금까지 이용한 장애인복지서비스	279
〈표 5-38〉 장애인복지시설 이용 (이용 경험 유무)	280
〈표 5-39〉 지역사회시설 이용 희망	280
〈표 5-40〉 사회나 국가에 바라는 요구사항 (1순위)	281
〈표 5-41〉 FGI 개요	285
〈표 5-42〉 FGI 참여자 현황-장애인 단체	286
〈표 5-43〉 FGI 참여자 현황-발달장애인 부모	286
〈표 5-44〉 FGI 참여자 현황-서비스제공기관 종사자	287
〈표 5-45〉 FGI 참여자 현황-장애인 당사자	287

그림 목차

[그림 3-1] 근로지원인 지원서비스 제공 절차	133
[그림 3-2] 지원고용프로그램 수행절차	136
[그림 4-1] 발달장애인의 분류와 장애의 특성	194
[그림 4-2] 잡코치에 의한 지원 흐름	209



Abstract ‹‹

A study on policy directions for independent living of the disabled – Focused on developmental disabilities

This study aims to suggest policy directions for independent living of people with developmental disabilities. For this, present conditions and underlying problems of social care services, housing support services, public employment services and adult guardianship systems of people with developmental disabilities are reviewed. In case of developmental disabilities, it is difficult to give tailored supports because disorders tend to be severe and multiplied. In particular public supports for adults with developmental disabilities are substantially insufficient.

First we reviewed the independent living paradigm in disability policy and looked over related research papers. Secondly we reviewed present systems of public supports for adults with developmental disabilities in Korea, focused on social care services, housing support services, public employment services and adult guardianship systems. Thirdly we reviewed Japan and Britain cases of the public supports system for independent living of people with developmental disabilities. Fourthly, we analyzed the data of National Survey of the Disabled Persons 2011 and conducted focused group interviews

about living conditions and necessary social supports for adults with developmental disabilities. Finally we suggested policy directions for independent living of adults with developmental disabilities focused on social care services, housing support services, public employment services and adult guardianship systems.

Based on results, it is suggested to strengthen self-determination, give right of choice to persons with developmental disabilities, make a lifetime social supports and have more integrated approaches when providing social supports.

1. 연구의 배경 및 목적

- 지적장애와 자폐성장애가 포함되는 발달장애인은 인지력이 부족하고 자기표현, 자기결정 등의 자립역량이 부족하거나 불가능하여 지역사회에서의 자립이 어려운 경우가 대다수임.
- 타 장애유형에 비해 중증장애인 비중이 상대적으로 높고, 대다수가 중복장애를 가지고 있는 경우가 많아 욕구에 맞는 서비스를 지원하기가 어려움. 따라서 발달장애인의 자립지원을 위한 사회적 노력이 필요함.
- 본 연구에서 발달장애인은 지적장애와 자폐성장애를 포함하는 것으로 보며, 우리나라 장애인구 중 발달장애인 수는 2011년 12월 현재 18만 3천명으로 전체 등록장애인구의 7.2% 수준임.
- 본 연구의 목적은 성인기 발달장애인을 중심으로 자립생활 지원을 위한 돌봄지원, 주거지원, 고용지원, 성년후견제도 등 주요 지원제도의 현황 및 문제점 파악을 통해 발달장애인의 자립생활을 위한 지원방안을 제시하는데 있음.

2. 연구 내용

- 장애인복지 패러다임의 변화에 대한 검토와 장애인의 자립생활 관련 국내외 문헌 검토

4 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

- 국내 발달장애인에 대한 자립생활 지원 현황 및 문제점 제시
 - 발달장애인 돌봄지원, 주거지원, 고용지원, 성년후견인제도 등을 중심으로 현황과 문제점 검토

- 국외 발달장애인의 자립생활 지원 현황 및 시사점 도출
 - 일본과 영국을 중심으로 현황 및 우리나라에 대한 시사점 검토

- 자립생활 관련 실태분석 및 FGI 분석결과 제시
 - 자립생활 실태분석 : 2011년도 장애인 실태조사 자료를 활용하여 성인발달장애인의 생활 영역별 실태 및 욕구 파악
 - 전문가 FGI : 발달장애인 부모, 관련 기관 종사자, 장애인당사자를 대상으로 발달장애인의 자립생활을 위한 서비스 현황, 문제점 및 향후 자립생활을 위한 지원방안에 대한 논의 진행

- 성인발달장애인의 자립생활지원을 위해 향후 추진되어야 할 지원방안을 돌봄지원, 주거지원, 고용지원, 성년후견지원 등 영역별 제시

3. 주요 연구결과

가. 국내 발달장애인에 대한 지원현황 및 문제점

1) 돌봄지원

□ 현황

가) 발달장애인 활동지원서비스

- 활동지원서비스 이용 성인장애인 35,441명 중에서 28.1%인 9,977명의 성인발달장애인 활동지원서비스 이용
 - 성인발달장애인 이용자 중 지적장애인 8,518명(85.4%), 자폐성장애인 1,459명(14.6%) 이용

나) 발달장애인 가족지원서비스

- 정부주도 서비스
 - 발달장애인 부모심리상담서비스
 - 과중한 돌봄 부담을 안고 있는 발달장애인 부모를 대상으로 집중적인 심리·정서적 상담 서비스 제공. 우울감 등 부정적 심리상태를 완화시켜주고, 발달장애인 가족의 기능 향상 도모
 - 서비스가 필요한 발달장애인부모 2,000명을 대상으로 6개월 이내 월 4회 개별상담 서비스 제공. 1인 월 20만원까지 지원
 - 서비스 이용 기준 : 소득기준 전국가구평균소득 100%이하 가구(맞벌이 가구의 경우에는 맞벌이 합산 소득의 25%을 감경하여 적용)

6 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

○ 민간주도 서비스

- 부모나 형제자매들 대상 상담프로그램, 가족역량강화서비스, 정보제공 (서비스제공기관 : 장애인복지관, 지적장애인자립생활센터, 장애인재활지원센터, 장애인 가족지원센터, 한국장애인부모회, 장애인 단체 등)
- 한국장애인부모회 : 장애인 부모와 가족을 대상으로 외출지원 가정도우미 서비스 제공 (이용자에게는 이용 서비스 시간에 따라 일정액의 자부담 부가)
- 장애인 가족지원센터 : 장애인 가족의 생애주기에 입각한 교육 프로그램 실시
- 한국자폐인사랑협회: 성인자폐성 장애인 가족 대상의 가족휴식지원서비스 등 제공

□ 문제점

가) 활동지원서비스

- 발달장애인의 장애 특성이 고려되지 않는 서비스 대상자 선정기준과 서비스 시간(양)의 문제
 - 활동지원서비스 이용자 선정 기준인 인정조사표는 신체적 장애인 평가에 보다 적합하도록 구성되어 있어 상대적으로 발달장애인 등 정신적 장애인의 서비스이용에 불리하다는 지적이 있음.
 - 자립 준비를 하는 발달장애인의 추가급여는 20시간으로 1일 받을 수 있는 평균시간이 4.23시간에 불과함.

- 활동보조인 자격기준과 교육과정의 문제
 - 발달장애인을 이해하기에는 턱 없이 부족한 짧은 시간의 교육 이수후 발달장애인을 대면했을 경우 여러 문제와 갈등 상황에 봉착하게 되며 이에 따른 서비스 질 저하의 우려가 있음.
- 발달장애인의 특성이 고려되지 않은 세부 활동지원 프로그램
 - 하나의 독립된 서비스 영역 뿐 아니라, 생활 전반에 대한 지원이 필요한 발달장애인의 특성을 고려한 서비스 개발이 요구됨.
- 발달장애인에 대한 활동보조지원 전담기관 부족
 - 발달장애인 활동지원서비스의 대부분이 지적장애인자립지원센터가 아닌 일선 자립생활센터와 장애인복지관 등에서 제공되고 있어 발달장애인의 욕구를 정확히 파악하고 그에 따른 지원서비스를 제공하지 못하는 한계가 있음.(발달장애인 전담 서비스 제공 기관은 ‘지적장애인자립지원센터’가 유일하며 전국 30개소에 불과함)

나) 가족지원서비스

- 공적 가족지원제도의 부족
 - 성인발달장애인 가족이 공적 부문에서 가족지원서비스를 받을 수 있는 기회는 상담서비스 등 제한된 내용임. (가족지원 사업은 만 18세 미만 장애아동 가족 대상인 경우가 많음)
 - 예 : 발달장애인부모 심리상담서비스
- 제공자 자격기준 문제
 - 서비스 제공자들이 발달장애인 가족에 대한 이해정도가 낮을 수 있음.

8 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

- 장애아 가족 양육지원 사업 : 서비스 제공자 자격기준은 건강 상태가 양호한 65세 이하 활동가능한 자임. 교육시간은 이론 30시간, 실습 10시간으로 총 40시간에 불과함.
 - 발달장애인 부모심리상담서비스 : 상담관련국가자격증, 상담 관련 국가 공인 민간자격증, 관련학과 박사 이상 학위 취득자 등 자격증과 학력기준을 우선시함. 반면 발달장애인과 그 가족에 대한 이해도와 관련 실무경험에 대한 요구는 포함되지 않아 발달장애인 가족에 대한 이해 정도가 낮을 수 있음.
- 서비스 제공 프로그램의 단기성 문제가 있으며 향후 표준화 필요
- 프로그램 내용 : 장애인부모상담, 형제자매 캠프, 정보제공, 문화지원 등 이며 지속성 보다는 일회성과 단기 지원프로그램 위주로 구성
 - 발달장애인 가족지원서비스 매뉴얼에 대한 표준화 작업 필요. 아울러 현행 세부 프로그램에 대한 분류작업 필요. 프로그램 효과에 대한 실증적 연구 필요
- 발달장애 특성을 반영한 서비스 개발 및 서비스의 통합 관리 역할을 수행할 전담기구 부재
- 장애인복지관, 장애인부모회, 장애인가족지원센터 및 그 외 장애인단체 등에서 서비스 제공을 하고 있으며, 기관 간 네트워크 없이 대부분 독자적으로 운영되어 기관 간 연계를 구축할 수 있는 중앙 전담 기구 필요.
- 공공 및 민간 서비스의 홍보 문제
- 발달장애인 및 가족을 대상으로 관련 서비스에 대한 적극적인 홍보활동 필요 (서비스 신청방법, 이용 자격 등)

2) 주거지원

□ 현황

가) 장애인에 대한 주거 지원서비스

○ 공공주거서비스

- 영구임대주택 : 영구 임대주택의 5%이상을 주거약자용 주택으로 건설 의무화
- 국민임대주택: 국민임대주택의 5%(수도권 이외 지역 3%)를 주거 약자용 주택으로 건설하도록 하고 있고 그 중 20%는 장애인에게 우선 공급
- 장기전세주택 : 국가 및 지방자치단체, 한국토지공사 등에서 전세형태의 임대목적으로 건설하는 주택으로 장애인 등에게 공급물량의 20%를 우선 공급
- 신축다세대매입임대 : 민간이 신축한 다세대나 연립주택을 매입하여 장기전세로 시중가격보다 저렴하게 공급하며 등록장애인 우선공급

○ 주거비 및 주택개조 지원사업

- 주거급여 : 국민기초생활보장법 상의 수급자를 대상으로 하며, 주거안정에 필요한 임차료, 유지수선비 등 지급
- 국민주택기금대출 : 전세자금, 근로자서민 전세자금 이용시 장애인은 비장애인 가구보다 0.2%로 낮은 금리로 자금 지원
- 주택구입자금 : 근로자 서민주택 구입자금과 생애 최초 주택구입자금 이용시 장애인은 비장애인 가구보다 0.2%로 낮은 금리로 지원

10 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

- 주택개조 : 월평균 소득이 도시근로자 가구당 월평균 소득액 이하에 해당될 경우 주택개조 시 필요한 비용을 연2%의 저금리로 지원
- 농어촌 재가장애인주택개조비 지원 : 농어촌에 거주하는 기초생활보장수급자 및 차상위계층 중 등록장애인으로 자가 소유자 및 임대주택 거주자에게 가구당 380만원 지원

나) 발달장애인 주거지원 서비스

○ 발달장애인이 희망하는 주거지원서비스¹⁾

- 지적장애인 : '주거비 보조'(2.78), '주택구입자금 저리용자'(0.85), '장애인전용국민주택공급'(0.33), '자립생활을 위한 재가서비스'(0.33)
- 자폐성장애인 : '주거비 보조'(0.15), '주택구입자금저리용자'(0.09), '자립생활을 위한 재가서비스'(0.09), '공공임대주택 입주 우선권 부여'(0.05)

○ 발달장애인 자립생활 지원시설

- 체험홈 : 일정한 선발절차를 걸쳐 입소하며, 보통 6개월에서 24개월 동안 지역 사회 내에서 거주하면서 자립생활 경험 / 1개 주택에 3인에서 4인 정도가 거주하며 1인 1실을 원칙 / 2012년 현재 총 49개소
- 자립생활 가정 : 탈시설 장애인을 대상으로 기본 2년에서 최장 5년 동안 지역사회 주택에서 일상생활에 대한 자원을 연계, 지원하여 완전 자립을 달성하고자 하는 주거공간

1) 국토연구원(2010), 「장애인주거실태와 주거정책 연구」

- 자립주택 : 장애인 체험홈 퇴소자나 재가 장애인 중 자립을 희망하는 사람들을 대상으로 4인 이내에 공동생활을 하도록 지원하는 주거공간

○ 공동생활가정

- 사회적응능력과 인지능력 등이 상대적으로 낮은 발달장애인의 자립생활지원시설로 자주 논의되며 전국 646개 운영(2012년 12월 현재)

□ 문제점

○ 발달장애인 자립생활 주거지원 실태와 욕구파악 부재

- 성인발달장애인의 자립생활지원 목적의 주거실태와 주거지원 욕구 등 신뢰성 있는 조사 부재로 향후 관련 정책 추진에 한계로 작용할 수 있음.

○ 성인발달장애인의 지역사회 자립생활 준비를 위한 체험홈 시설 등의 부재

- 체험홈, 자립생활가정, 자립주택 등 : 주 대상은 거주시설의 퇴소장애인으로 지역사회에 거주하는 재가장애인은 우선 대상에서 제외
- 지역에 거주하는 발달장애인의 경우 체계적으로 자립생활기술을 습득할 수 있는 기관이나 시설을 찾기 어려움.

○ 발달장애인의 자립생활 지원을 목적으로 주거 지원정책 및 관련 정책의 법적 근거 부재

- 발달장애인의 자립생활지원을 위한 주거지원에 대한 내용은 「장애인복지법」 및 장애인 주거지원을 명시한 특별법인 「장애

12 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

인·고령자 등 주거약자 지원에 관한 법률」 모두에 부재함.

- 현 주거지원제도는 저소득계층 중심으로 지원되고 있으며, 발달장애인의 다양한 주거형태 욕구 반영이 안됨
 - 정부의 주거지원정책은 발달장애인 욕구와 특성이 반영되지 않는 획일화된 정책으로 발달장애인에게 맞는 주거지원 필요

3) 고용지원

□ 현황

가) 장애인 등에 대한 특수교육법에 의거한 고용지원서비스

- 특수학교 등에 수업연한 1년 이상인 전공과 운영
- 특수교육지원센터
 - 특수교육대상자에게 효과적인 진로 및 직업교육을 지원하기 위하여 관련 기관과의 협의체 구성
- 「통합형 직업교육 거점학교」 지정하여 운영
 - 장애학생에게 현장실습 위주의 직업교육을 제공하고, 인근 특수학급 학생에 대한 직업훈련 및 컨설팅을 제공하여 당해 지역의 장애 지역의 장애학생 직업교육 거점학교로의 기능 수행

나) 장애인복지법에 의한 고용지원 서비스

- 장애인복지관 직업재활서비스
 - 직업재활사업 : 직업상담, 직업평가, 직업적응훈련, 직업훈련, 취업알선, 현장훈련, 취업 후 적응지원 등 (전체 이용자 중

13.4% 이용, 2012년 전국장애인복지관 편람)

○ 장애인근로사업장

- 근로장애인의 독립적인 사회경제활동 및 직업적인 잠재능력을 파악하기 위한 사회적응훈련, 직업평가

○ 장애인보호작업장

- 직업능력이 낮은 장애인에게 직업적응능력향상, 직무기능향상훈련, 그리고 보호적 조건에서 근로 기회를 제공하여 유상적인 임금을 지급하며 장애인근로사업장이나 경쟁고용 지원

다) 근로자직업능력 개발법에 의한 고용지원 서비스

○ 직업능력개발훈련

- 전용직업훈련 : 훈련생이 장애인만으로 구성
통합직업훈련 : 훈련생 중 비장애인도 있음
- 고용과 직접 연계될 수 있는 직종을 선택하여 직업 기술 (vocational skill) 습득, 향상시켜 장애인의 취업률과 고용안정성을 확대를 목표로 함(한국장애인개발원, 2010).
- 예 : 서울시립북부장애인 종합복지관 ‘웹개발자과정’, ‘정보화 소양 교육’, ‘컴퓨터강사과정’ 등

라) 중증장애인 지원사업

- 보건복지부가 주무부처로 한국장애인개발원을 통하여 직업재활수행기관의 예산 및 관리업무를 관리·감독함.

14 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

○ 사업 현황 (2012년 현재)

- 전국 장애인복지관, 장애인단체, 직업재활시설 등 수행
- 수행기관은 현재 전국적으로 총 188개소

○ 특화서비스

- 일반사업수행 외에 직업재활서비스 제공 기관, 신규 일자리 창출, 수행기관의 연계 및 역량강화 등을 지원하는 사업

마) 근로인 지원프로그램

○ 중증장애인 근로자에게 개별적으로 근로인을 지원하여 직장 동료 등과 동등한 입장에서 근로할 수 있도록 함.

- 서비스 대상자 : '취업이 확정되었거나 재직 중인 중증 장애인 근로자'로서 '업무수행능력은 보유하고 있으나 장애로 인하여 부수적인 업무를 수행하는데 어려움을 겪고 있는 자'

바) 지원고용 (한국장애인고용공단 운영)

○ 일반고용이 어려운 중증장애인을 비장애인과 통합된 작업환경으로 고용을 촉진 및 유지하도록 지원

- 2010년 중증지원사업의 중증장애인 지원고용 948건
- 지적장애인 80.5%, 자폐성장아인 2.3%(한국장애인개발원, 2010)

사) 장애인 복지일자리 사업

○ 일반 노동시장 취업이 어려운 중증장애인에게 유형별 일자리를 발굴·보급하여 직업생활과 사회참여 활동을 촉진시킴으로써 일반 고용, 노동시장으로의 진입을 목적으로 함.

- 사업 내용
 - 특수교육-복지 연계형
 - 복지행정업무를 보조하는 장애인 행정도우미
 - 장애인주차단속보조요원, 환경도우미 등 일자리를 제공하는 장애인복지일자리
 - 안마서비스를 제공하는 시각장애인 안마사 파견 사업
- 제공 내용 : 중증장애인에게 월 56시간, 일 3~4시간 근무(탄력적 운영가능)하고 월 25.9만원의 보수 지급 (2012년 기준)
- 장애인 참여 현황 (2010년 기준) : 전체 장애인 3,952명. 지적 및 자폐성 장애유형 774명(19.6%)

□ 문제점

- 발달장애인의 장애 특성을 고려하지 못한 서비스 제공
 - 발달장애인의 특성을 고려하지 못한 근로능력 위주로 평가 경향이 있으며, 발달장애인을 직업을 갖는 사회의 동등한 일원으로 받아들여지지 않으며 적절한 고용정책이나 서비스가 제공되지 않음.
 - 발달장애인에 대한 직업재활서비스는 주간보호시설, 장애인복지관, 직업재활시설, 지적장애인자립센터 등에서 같이 제공하고 있으며 시설간 역할과 범위가 명확하지 않음.
- 발달장애인 고용지원 서비스의 양적 부족
 - 발달장애인의 고용 현황 : 매년 4,000여명 가까이 발달장애인이 사회에 진출하고, 그 중 보호고용 대상자 1,441명이며, 이중 약 16%만이 실제 보호고용이 이루어짐(보건복지부, 2010).

16 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

- 발달장애인을 위한 보호고용 시설 부족
- 직업재활시설의 유형개편으로 인하여 생산성과 임금에 대한 강조로 근로능력이 떨어지는 발달장애인은 직업시설 이용이 어려움.
- 발달장애인이 학교 졸업 후 직업생활을 갖는 등 생애 주기에 따른 지원이 필요하나 관련 서비스, 시설은 매우 부족함

4) 성년후견제도

□ 제도 현황²⁾

가) 성년후견제

○ 피성년후견인 및 청구권자

- 피성년후견인 : 질병, 장애, 노령, 그 밖의 사유로 인한 정신적 제약으로 사무를 처리할 능력이 지속적으로 결여된 사람에 대해 본인이나 배우자 등 일정한 자의 청구에 의하여 가정법원으로부터 성년후견개시 심판을 받은 자
- 청구권자 : 개정민법 제9조 제1항에 의해, 본인, 배우자, 4촌 이내의 친족, 미성년후견인, 미성년후견감독인, 한정후견인, 한정후견감독인, 특정후견인, 특정후견감독인, 검사 또는 지방자치단체의 장 등

○ 개정내용

- 행위무능력자를 획일적으로 보호하는 태도를 벗어나 피성년후견인의 재활과 자기결정권 존중

2) 김상묵과 윤성호(2013), 「성년후견제도의 검토 및 향후 과제」 발췌요약함.

- 가정법원이 성년후견개시의 심판을 할 때 본인의 의사 고려
- 피후견인에게 성년후견의 의미와 필요성을 가능한 설명을 통해 이해시키고 그가 원하는 바를 후견사무에 최대한 반영함.
- 후견감독인제도 신설
- 후견인의 감독 역할을 하도록 되어 있던 친족회 폐지하고 후견감독인 제도 신설

○ 성년후견인 직무

- 피성년후견인의 복리와 의사존중, 피성년후견인의 신상보호 및 의료행위와 의료행위에 대한 동의 등
- 피성년후견인을 치료 등의 목적으로 정신병원 등 다른 장소로 격리를 결정해야 하는 경우 가정법원의 허가를 득해야 함.
- 피성년후견인의 재산관리권과 대리권을 인정받음.
- 피성년후견인의 재산관리와 신상보호 시 여러 다양한 사정을 고려하여 그의 복리에 부합하는 방법으로 사무 처리 (자기결정 존중 반영)
- 후견인은 피성년후견인의 법정대리인이 되며, 가정법원은 법정대리권의 범위를 정할 수 있음.

나) 한정후견제

- 한정후견은 ‘사무처리 능력이 지속적으로 결여된’ 사람에 대한 성년후견과 달리 ‘능력이 부족한 사람’에 대한 서비스라는 점에서 차이가 있음.
- 피한정후견인은 원칙적으로 행위능력을 가지며 유효한 법률 행위를 할 수 있음.

다) 특정후견제

- 특정후견은 성년후견이나 한정후견과 달리 정신적 제약으로 사무 처리 능력이 지속적으로 결여되어 있지 않은 상태에서 일시적인 사무 또는 특정한 사무에 대해 후원을 받도록 하고 있음.
- 특정후견의 주된 내용 : 가정법원의 심판과정에서 결정
 - 피특정후견인의 재산관리 혹은 신상보호에 관한 내용
 - 가정법원은 특정후견의 심판에 의하여 특정후견인을 선임하거나 사무에 필요한 처분을 명할 수 있고, 후견기간이 경과하거나 후견이 필요한 사무가 종료된 경우 특정후견은 종료됨.

□ 문제점³⁾

- 성년후견 관련 개정민법의 내용이 장애를 가진 이들에 대한 존엄성과 자기결정권을 존중하기 위한 국제규범인 장애인권리협약의 기본정신과도 상통하나, 장애인권리협약의 내용을 충실히 반영하지 못하는 측면이 있음.
 - 행위무능력자제도와 마찬가지로 결격제도 존치
 - 피성년후견인의 행위능력은 매우 제한된 영역을 제외하고는 박탈됨. (소송능력은 인정되지 않으며, 심판절차수행능력의 제한도 행위무능력자제도 하에서와 다를 바가 없다는 점)
- 가정법원이 후견 유형과 범위를 정할 때 의사결정능력의 쇠퇴 정도에 있어 행위무능력자제도에서와 동일한 기준을 가질 우려

3) 김정현(2013) 글을 일부 발췌·요약함.

- 한정치산자 또는 금치산자가 될 의사결정능력의 쇠퇴 정도를 특정 정도의 상태로 파악하는 상태적 접근방법 채택
- 이런 관행이 성년후견제도에서 그대로 유지된다면, 후견제도가 개인적 상황 등을 고려하지 않은 채 의사결정능력의 쇠퇴 정도에 따라 후견 유형을 선택할 우려가 있음.

○ 후견인의 권한이 과도하게 적용될 우려가 있음

- 후견의 유형과 범위는 획일화·유형화될 가능성이 높으며 이러한 결과로서 피후견인의 생활 전 영역에 법률행위능력이 제약되는 결과 초래 우려가 있음.

○ 후견인의 지정요건과 관련된 내용

- 후견인의 선임에서 “피성년후견인의 의사를 존중”하도록 하고 있으며, 후견인의 선임과정에서 피후견인의 의사를 확인하도록 하고 있음.
- 본인의 의사가 불분명한 경우가 있을 수 있는데, 이럴 경우 후견인의 선임에 신증을 기할 수 있는 제도가 마련되어 있지 않다는 점이 우려됨.

○ 성년후견제도에 대한 면밀한 교육과 홍보 없이 시행되는 경우 의료현장에서는 많은 혼선을 빚을 수 있다는 점 우려

- 의료현장에서 발생할 수 있는 의사결정 능력의 판단을 해야 하는 사례 등에 대해서 후견제 시행을 위한 지침 마련·배포 필요

나. 국외 발달장애인의 자립생활 지원현황 및 우리나라에 대한 시사점

1) 일본

- 정확한 실태조사를 통해 발달장애인들에 대한 욕구파악과 그에 따른 지원 실시
- 네트워크를 통한 일괄된 지원 체제 구축
 - 경증발달장애인의 경우, 지원시스템과 지역주민들의 배려가 있다면 충분히 지역에서의 생활이 가능하기 때문에 관계기관과 부서가 연대하는 지역사회 네트워크 구축 필요
- 활동보조서비스지원법 등 법 제도의 개선 및 정비
 - 활동보조인정조사 판정시스템이 신체장애인의 의료모델에 입각하여 만들어져 있기 때문에 발달장애인들에게는 맞지 않는 시스템으로 판정 시스템의 개선 필요
 - 사회적 환경요인을 배제 하여 판정이 이루어지고 있기 때문에 활동보조를 받는 시간이 많아서 남는 경우가 있는가 하면 부족한 경우 등 서비스 이용의 불균형이 실제로 많이 일어나며 이로 인해 가족의 부담 증가
 - 활동보조서비스 제공기관과 활동보조인을 교육하는 교육기관 확대 운영필요
 - 발달장애인의 욕구나 지원체계와 활동지원내용은 신체장애인과는 다르기 때문에 발달장애인의 욕구와 지원체계의 이해가 높은 기관이 활동보조인을 교육하고 파견할 필요가 있음.
- 발달장애인 가족에 대한 지원
 - 가족휴식지원이나 단기보호 등 가족의 돌봄이 어려운 경우에

단기로 맡길 수 있는 시설 정비 필요

○ 직업훈련 및 주간보호서비스 시설 확보

- 직업재활 사업을 통해 취업한 발달장애인들이 한곳에서 오랫동안 일(근무)을 할 수 있는 인적, 물적자원 지원 필요
- 중증 발달장애인들이 다닐 수 있는 보호작업장, 주간보호시설 확보 필요

○ 발달장애인 자립생활 (체험)프로그램 활성화

- 서비스내용 : 활동보조인과의 관계, 금전관리, 공공기관의 이용방법, 지역사람들과의 관계 등 지원
- 발달장애인의 경우 신체장애인 보다 더 많은 시간과 배려가 필요하며, 천천히 그들 옆에서 지원 하는 방식 필요

2) 영국

○ 장애인의 선택권과 자기결정권을 높이는 현실적인 지원정책

- 직접지불제도 및 개인예산제와 같은 자기주도 서비스를 도입하여 자립지원 서비스를 사용형태, 방법 등에서 스스로 계획하고 더욱 유용한 방식으로 활용할 수 있도록 함.
- 서비스의 양이 장애인 개개인의 자립이 실질적으로 이루어지기 위해 필요한 충분하며, 제공 서비스가 다양함.

○ 사회적 장애의 경험 등 자립에 큰 어려움을 느끼는 집단은 등록 유무 등 행정절차 없이 필요한 지원을 받음.

- 직접지불제도의 대상은 노인을 비롯하여 지적장애인, 정신장애인, 신체 및 감각장애인, 노인이나 장애인을 돌보는 가족 혹

22 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

은 보호자, 16세 이상 청년가장, 그리고 에이즈 환자까지 포함

- 지원요건을 서로 보충할 수 있는 다층적 지원 체계
 - 소득지원부터 고용지원, 사회적 돌봄 서비스의 다각도적인 보장이 가능한 시스템
 - 필요도와 만족도를 중심으로 하는 이용자에 대한 개인매니지먼트 가능

다. 실태분석 및 FGI

□ 성인발달장애인의 특성에 대해서 알아보기 위하여, 2011년 장애인 실태조사에 대한 재분석 실시

○ 만 18세 이상 지적장애인 및 자폐성장애인 262명 대상 재분석

□ 주요 분석 결과

○ 성인발달장애인의 일반특성

- 연령 분포는 20~30대가 62%로 청년층의 비율이 절반 이상인 연령구조임.
- 학력은 무학 비율(16%)이 높고 고졸 비율이 45%로 타 장애유형에 비해 높으며, 대졸 비율은 4%로 현저하게 낮음.
- 경제적 상황은 월평균 가구소득이 199만원, 월평균 가구지출이 165만원으로 전체 장애인의 평균값과 유사하나, 주요 수입원에서 국민기초생활보장 수급자 비율이 20%로 가장 높음.

○ 돌봄 지원 현황

- 성인발달장애인은 일상생활에서 일부~전부의 남의 도움이 필

요한 비율이 77.8%로 일상생활 자립정도가 낮음.

- 가족이 주 도움자인 경우가 94%로 가족의 부담은 높음.
- 향후 발달장애인에 대한 공적 돌봄서비스의 강화를 통해 가족의 돌봄 부담을 낮추는 지원 필요

○ 주거지원 현황

- 성인발달장애인 중 주택소유가 자가인 비율은 59.9%로 전체 장애인(63.5%)에 비해 다소 낮음.
- 계약 주체는 부모와 형제인 경우가 70% 이상으로 주로 가족원 보호자 명의인 집에서 거주하고 있음.
- 현재 거주하고 있는 주택의 구조, 성능, 환경면에서는 자연재해의 위험에서 안전하지 않다는 비율이 10%로 나타나는 등 타 장애유형에 비해 열악한 환경에서 거주하는 비율이 높음.
- 성인발달장애인의 95%가 앞으로 같이 살고 싶은 대상으로 가족(현재 혹은 결혼하여)을 꼽았지만, 살기를 희망하는 주거형태로 공공시설(공동생활가정, 생활시설 등)을 선택한 비율은 10%로 높게 나타남.

○ 경제활동 현황

- 성인발달장애인의 취업 비율 23.3%, 비경활 비율 74.4%로 전체 장애인에 비해 취업률이 낮고 비경활 비율이 높음,
- 성인발달장애인의 취업률은 40대 까지는 전체 장애인의 평균 수준을 유지하지만, 50대 이후에는 급격하게 떨어지는 경향을 보여 50대부터 노후 준비를 위한 경제적 지원이 필요함.
- 경제활동을 하고 있는 성인발달장애인의 근로소득은 평균 55

24 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

만원 수준으로 매우 낮으며, 근로 노무의 내용은 단순노무(약 84%)가 대다수를 차지함.

- 임시근로나 일용근로의 비율이 높고 근로내용은 다양하지 않아 향후 직무내용의 다양화, 직종의 다양화를 위한 노력. 근로 환경 및 조건의 개선을 위한 노력이 필요함.

○ 국가와 사회에 대한 요구

- 소득보장이 약 47%로 가장 높게 나타났으며, 의료보장 15.6%, 고용보장 12.6%, 주거보장이 8.8%로 나타남.

□ 발달장애인 자립생활 현황과 문제점 및 개선방안에 대한 FGI 실시

- 1차 : 발달장애 관련 장애인 단체 3인
- 2차 : 발달장애인 부모 3인
- 3차 : 발달장애인 복지시설 종사자 (돌봄서비스 중심) 3인
- 4차 : 발달장애인 복지시설 종사자 (직업재활서비스 중심) 3인
- 5차 : 발달장애인 당사자 2인 및 여성장애인 당사자 1인

□ FGI 주요 논의내용

- 발달장애인의 자립생활에 대한 사회 전반적인 이해와 인식 부족
 - 장애인 자립생활 패러다임이 도입되고 반영된 정책이 실행되고 있지만, 발달장애인의 자립생활에 대해서는 사회적 인식이 부족함.
 - 발달장애인의 자립생활 상(모습)을 어떻게 상정하고 접근할지에 대한 사회적 논의와 공유가 부족함.

○ 돌봄지원에 대한 개선

- 활동지원서비스 신청시 실시하는 인정조사의 평가 기준 및 과정에서 발달장애에 대한 반영 필요
- 발달장애인 및 가족의 욕구에 부합하는 유연한 지원이 가능하도록 제도 개선 필요
 - 예 : 주간보호시설 이용시 활동지원서비스의 동시 이용 필요, 공동생활가정의 주말 서비스 지원 필요, 서비스 지급 방식의 현금이나 바우처 방식으로의 변화 필요 등
- 돌봄시설 이용 장애인의 증증과 경증에 따라 시설에 대한 재정 및 인력지원을 차등화 방안 도입 필요
- 서비스의 질적 제고를 위하여 주단기보호시설, 공동생활가정 등의 인건비 지원시 고희봉자를 인정해 주는 구조 필요

○ 직업지원에 대한 개선

- 발달장애인 당사자는 다양한 직업체험의 욕구가 있으며, 발달장애인 부모들은 직업재활시설에 대한 장기적 이용 보장(가능하면 발달장애인의 평생동안)의 욕구가 있음.
- 서비스 제공자 입장에서는 경증장애인 등 경쟁력이 있는 발달장애인에게 우선적으로 서비스를 제공하게 되는 현 운영 시스템 구조의 변화 필요하며, 이를 위해서는 성과 중심의 시설 평가의 변화가 필요함.
- 발달장애인 직업재활에 대한 다양한 모델 개발과 도입이 필요하며 이를 위한 담당 부처의 협력 등 지원이 필요함. (예. 사회적 기업)

○ 발달장애인 고령화에 대한 지원

- 발달장애인 중 노령 장애인의 비율 증가가 예견되며, 노령 발달장애인에 대한 지원 서비스 도입이 필요함.
- 부모(주 돌봄서비스 제공자) 사후에 대한 대비책이 필요함.
- 성년후견제도 등 주 돌봄자 부재시 발달장애인의 권리보장에 대한 지원 제도를 도입하였으나 향후 발달장애인 실정에 맞는 실질적 운영이 필요함.
- 발달장애인 부모 사후 지원제도로 노인의 주택담보연기금과 유사한 제도 도입 제안

3. 결론 및 지원방안

□ 발달장애인 자립생활 지원 정책의 기본방향은 다음과 같음.

○ 발달장애인의 자기 결정 및 선택권 강화가 이루어져야 함.

- 장애인 스스로 결정하고 자신이 선택한 활동에 참여하며 지역 사회에서의 제 활동을 할 수 있도록 지원하여야 함.

○ 평생에 걸친 생애주기별 지원이 필요함.

○ 성인기 발달장애인의 자립생활을 위한 지원(주거지원, 돌봄지원, 고용지원, 후견인지원제도 등)이 통합적으로 이루어져야 함.

가. 돌봄지원

1) 활동지원제도

□ 장애등급 기준이 아닌 성인발달장애인의 돌봄 필요도에 따른 서비스제공시간 산정

- 장애등급 기준을 적용하기 보다는 돌봄 필요도에 의한 대상자 선정과 하루 24시간 돌봄서비스 제공방안이 모색되어야 할 것임.
- 발달장애인의 장애특성에 적합한 활동지원서비스(급여) 개발
 - 성인발달장애인의 장애특성을 고려하여 자립생활지원(활동지원) 서비스 영역에 자기관리지원, 사회기술지원, 자기옹호, 성인교육 지원, 사회적지지 등을 포함한 서비스 개발 필요
- 발달장애인 전담 활동보조인력의 교육과 관리, 전담기관 선정
 - 활동보조인의 자격기준으로 발달장애인에 대한 이해도가 높은 전문가나 발달장애인 부모들이 활동보조인으로 활동할 수 있도록 규정 필요
 - 지적장애인 자립생활지원센터나 발달장애인 자립생활지원센터 등과 같이 발달장애인에 대한 이해가 높은 기관들이 전담하는 방안 모색 필요
- 장애정도와 욕구에 의한 지지적 개별화된 자립지원서비스제공
 - 재가장애인의 경우 개인별 장애수준에 따라 방문서비스의 횟수와 모니터링을 달리하는 개별화된 지지적 자립서비스를 개발 및 제공 필요
- 발달장애인의 자립지원을 의무화하는 법적 근거 마련
 - 현행 ‘장애인복지법’, ‘장애인활동지원에 관한 법률’ 또는 현재 제정논의가 활발히 진행되고 있는 ‘발달장애인지원법(안)’에 발달

장애인의 특성이 고려된 자립생활지원과 활동지원제도가 시행될 수 있는 근거 제시 필요

2) 가족지원제도

- 성인발달장애인 가족의 욕구 충족을 위한 여러 형태의 가족지원제도 구비
 - 보편적 가족휴식지원제도 및 가정위탁제도의 도입
 - 성인 발달장애인 가족을 위한 미래계획(future planning) 수립제도 도입
 - 발달장애인 부모나 가족의 경제활동 참여 촉진을 위한 탄력근무제 도입 방안 고려
 - 발달장애인 부모, 가족이 돌봄과 일을 병행할 수 있도록 지원

- 성인발달장애인 가족지원제도 수행을 위한 센터 및 가족지원 관련 법적 근거 마련
 - 공적·민간 가족지원사업의 종합적 관리와 발달장애인 가족의 필요한 지원제도를 개발·보급하는 등의 관련 업무 전담 기관 필요
 - 발달장애인, 특히 성인발달장애인 가족지원제도의 활성화를 도모하기 위해서는 관련 법령의 개정 또는 제정을 통한 법적 장치를 마련하는 것이 필요함.

- 성인기 이전 전환기 반복서비스 지원 강화
 - 성인기 발달장애인의 자립생활관련 장기간 반복 선행학습 필요
 - 발달장애인이 청소년기에서 성인기로 접어드는 전환시점에

자립생활에 대한 이해를 높이고 필요 기술을 습득할 수 있도록 가족, 학교, 지역사회 관련 기관들 간의 상호협력을 통한 자립지원 교육을 강화하는 제도적 장치 마련 필요

- 성인 발달장애인 가족지원서비스로 전문가 방문서비스 활성화
 - 발달장애인들의 자립능력 증진을 위해서, 현재 욕구를 나타내고 있는 서비스들(간병서비스, 재활서비스, 식사와 교통수단제공, 자녀 돌봄 등)을 가정에서 직접 지원 받을 수 있도록 전문적인 가정방문서비스 활성화 방안 모색 필요

나. 주거지원

- 발달장애인과 가족 대상의 주거실태와 자립생활지원을 위한 욕구 파악
 - 성인발달장애인의 특성에 맞는 자립생활지원을 위한 주거유형과 주거입지 등 기초적인 실태조사 선행 필요
- 성인발달장애인 자립생활지원을 위한 주거와 주거서비스에 대한 법적 근거 마련
 - 국내 장애인복지법은 장애인 대상의 주택 보급과 개선에 필요한 시책을 강구하도록 단순히 규정하고 있을 뿐, 장애인 권리협약의 조항을 구체적으로 이행할 근거가 없음.
 - 발달장애인이 희망하는 주거유형과 동거인, 거주지역 등에 대한 결정권과 필요한 지역사회서비스를 지원받을 수 있는 권리 보장 필요

30 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

- 장애정도와 욕구에 따른 다양한 자립생활 주거유형 개발과 지원
 - 발달장애인의 장애정도와 자립생활능력에 따른 다양한 형태의 주거 공급 필요
 - 특히, 소득기준에 입각한 심사를 통한 선발방식이 아닌 자립생활을 희망하는 발달장애인의 욕구에 입각한 지원이 되어야 할 것임.

- 지역사회 재가발달장애인을 위한 자립생활체험 기회 활성화
 - 자립을 위한 지역사회 거주 성인발달장애인들을 위한 다양한 체험시설을 설치하고 이용기회를 주어야 함.

- 대규모 생활시설의 자립생활지원 소규모 시설로의 전환 검토
 - 대규모 생활시설을 자립생활지원 소규모시설로 전환하고, 시설 운영에 정부, 장애인부모, 장애인단체 등이 공동 참여하는 방안 모색 필요

다. 고용지원

- 성인 발달장애인에 대한 상황평가, 현장평가 등 현장중심 평가 필요
 - 발달장애인이 특수교육기관 졸업 이후 진로계획을 설정하고 직업적 능력을 정확하게 파악하기 위하여 상황평가 및 현장평가와 같은 현장 중심의 평가 필요
 - 현장중심의 직업평가와 직업재활서비스 연계를 위해서는 최소 시도별 1개소 이상 직업평가센터의 설치 필요

□ 발달장애인을 위한 고용시설 확충 필요

- 현재 발달장애인을 위한 고용시설이 매우 부족하나, 발달장애 특성상 고용과 더불어 성인으로서의 삶의 질 보장과 직업가능성에 대한 탐색을 동시에 실시할 수 있는 체계구축 필요
 - 발달장애인의 자립생활지원과 보호고용의 양기능을 동일 공간에서 장애정도에 따라 적절하게 이용할 수 있도록 지원하는 발달장애인 직업재활센터 설치 필요

□ 특수학교 및 특수학급 졸업 발달장애학생을 위한 지원고용서비스 예산 및 인력 점진적 확대 추진

- 현재 발달장애인의 지원고용 수요 충족률이 74.6%로, 최소한 고등학교를 졸업하는 발달장애인의 지원고용 욕구에 부응할 수 있는 지원체계 구축 필요
 - 지원체계 구축은 보건복지부뿐 아니라 고용노동부 한국장애인고용공단을 통하여 확대되고 직무지도원의 역량 강화 필요
 - 일반사업체 접근이 어려운 발달장애인을 위하여 다양한 지원 고용모델을 적용한 기회 제공 필요

□ 발달장애인에 대한 적합직종 개발사업 확대

- 발달장애인 대상 적합직종 개발사업 확대
 - 개발 및 훈련 시간의 탄력 운영, 맞춤형 교과과정 등 특화된 접근 필요
- 발달장애인 직업훈련기관간의 연계강화

32 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

- 발달장애인의 장애특성을 고려한 서비스 지원 절차 및 서비스 내용 개발 필요

□ 발달장애인을 위한 노동통합형 사회적 기업 모델 개발

- 지역사회 기반 노동통합형 사회적기업 지원을 위한 기관을 설립하여 제3섹터를 활용한 고용지원프로그램을 다양화할 필요가 있고, 더불어 발달장애인 부모들이 운영하는 작업장을 벤치마킹(benchmarking)할 필요가 있음.

□ 발달장애인 고용지원서비스 전달체계 일원화

- 발달장애인의 고용지원서비스는 보건복지부, 노동부, 교육부 등 부처별, 기관별로 중복됨으로 인해 행정력이나 예산낭비와 같은 비효율성을 초래함.
 - 발달장애인은 노동부에서 담당하는 고용으로만 접근할 수 없는 한계성을 지니고 있으므로, 발달장애인에 대한 D/B 정보를 가지고 있고 보호고용을 담당하는 보건복지부를 중심으로 개편할 필요 있음.

라. 성년후견제도

□ 성년후견인지원제도의 내실화

- 가장 취약한 중증장애인인 발달장애인에 대한 통합적 관점에서의 인권보호와 사회참여를 위한 장애인지원정책이 체계적이 마련되어야 함.

- 성년후견인 양성 교육프로그램 개발 및 양성 인프라 구축
 - 후견인 양성 교육은 사회복지사협회나 장애아동부모회 등 관련단체가, 교육의 감독은 공공기관이 맡는 것이 적절함.
 - 후견인 인력은 동료장애인, 장애자녀를 둔 부모, 정서적으로 장애인에 대한 공감과 이해를 깊이 가지고 있는 전문직 종사자들이 참여하는 것이 바람직함.
 - 후견인 교육내용은 피후견인이 될 사람의 건강권 문제, 복지적 신상 문제, 재산권의 문제, 특히 인권과 권리보호의 인식을 확장시키는 교육이 필요함.

- 후견인 이용비용에 대한 개인 부담 완화
 - 현재 후견의 비용은 원칙적으로 본인이 부담하도록 하고 있으나 많은 전문가들은 국가가 사회적 약자를 배려하고 사회통합을 위한 노력을 이행하는 차원에서 개인부담 완화를 위한 지원 강조

- 성년후견서비스에 대한 공적지원실시 및 서비스 내용 확대 필요
 - 피후견인이 재산에서 후견인의 보수 등을 지원하면 문제가 없으나, 후견인서비스를 받아야 할 필요성은 높으나 비용지불 능력이 없는 경우 지원 필요
 - 생활시설입소자, 국민기초생활 수급자인 경우가 많은 성인발달장애인은 후견인서비스의 공적지원 필요가 높음.

- 성년후견제도와 타 사회서비스와의 관계에서 이용자 중심 접근
 - 성년후견인은 장애인의 전반적인 삶이 더욱 좋아지도록 하는데

34 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

목적과 임무를 수행해야 함.

- 탈시설과 자립생활을 위한 주거, 일자리, 교육과 훈련, 문화와 여가생활, 활동지원서비스나 요양서비스 등의 서비스 이용의 조정과 균형을 위한 노력은 피후견인 장애인 이용자 입장을 고려하여 이루어져야 함.

□ 성년후견인제도의 제도 정착을 위한 대국민 홍보 필요

- 인권과 권리 보장을 위한 제도
- 이용 대상자인 장애인과 부모들의 신뢰할 수 있는 제도 운영
 - 국민의 신뢰를 확보할 수 있는 후견인의 자질 확보 등
- 언제든지 이용할 수 있는 보편적인 제도

*주요용어: 장애인 자립생활, 발달장애인, 돌봄지원, 주거지원, 고용지원, 성년후견제도



제1장 서론

제1절 연구의 필요성 및 목적

제2절 연구 내용

제3절 연구 방법



제1절 연구의 필요성 및 목적

장애인의 자립생활(Independent Living)이란 장애인의 문제는 장애인 당사자가 가장 잘 이해하고 있으므로 장애인의 삶을 영위함에 있어 스스로의 '선택권'과 '자기결정권'을 신장하고, 사회복지서비스의 제공에 있어 장애인의 '주도적 참여'가 보장되어야 한다는 이념이자 실천전략으로서, 1970년대부터 미국에서 체계화되고 발달된 개념이다(김동호, 2002). 즉, 자립생활이란 장애를 가진 사람들이 정신적, 신체적인 타인에의 의존을 최소한으로 하고, 그럼에도 불구하고 그들이 가족, 가정, 그리고 지역사회 속에서 생활하여 자기의 역할을 유지할 능력을 최대한으로 하는데 도움을 줄 수 있도록 모든 면에서 일련의 서비스를 받을 권리를 누리는 것이라 하겠다.

따라서 장애인의 자립생활을 위해서는 장애인 스스로 자신의 삶을 선택하고 관리할 수 있도록 필요한 기술과 원조를 제공하는 것이 필수적으로 요구되며, 이러한 지역사회 지원을 기반으로 자신의 삶의 통제권을 지니고 지역사회내 자신의 역할을 주체적으로 수행해 나가는 삶을 의미한다.

우리나라의 경우 2000년대 초 장애인 자립생활에 대한 패러다임이 대두되면서, 장애인 자립생활 관련 법률의 제정 및 개정이 이루어졌고 장애인연금제도, 장애인활동지원제도의 도입 등 장애인의 자립생활을 위해 필요한 제도와 서비스가 도입되어 자립생활지원 체계를 마련하고자 하고 있다. 더불어 장애인의 자립생활 지원을 위한 연구들이 진행되었는데, 기

존 많은 연구들은 시설장애인의 자립생활 욕구와 장해요인에 대한 논의들을 중심으로 진행하여 시설거주 장애인 중심의 자립생활을 위한 지원의 필요성을 제시하였다. 이외 지역거주 장애인의 자립생활 지원을 위한 연구로 자립지원제도의 방향, 관련 법률의 제·개정 등에 대한 논의들이 이루어졌으나, 장애인의 자립생활을 지원하기 위한 다양한 영역별 분석을 통한 종합적인 논의는 최근에 들어서 이루어지고 있다.

이러한 장애인 자립생활을 위한 법·제도의 마련 및 개선, 관련 연구들을 통한 지원방안에 대한 논의가 진행되었음에도 불구하고 여전히 장애인의 복지체감도는 높지 못하며 자립생활을 위한 지원도 충분하지 못하다. 특히 다양한 장애유형 중 지적장애와 자폐성장장애인으로 대표되는 발달장애인은 더욱 자립생활을 실현하는데 어려움을 겪고 있다.

우리나라 장애인구 중 발달장애인 수는 2011년 12월 현재 18만 3천명으로 전체 등록장애인구 2,519,241명의 7.2% 수준이며, 2011년 장애인 실태조사 결과에 의하면 인구 100명당 0.3명의 출현율을 보이고 있다. 장애정도의 경우 전체 중증(1~3급)장애인의 16.6%가 발달장애인이고, 만 20세 이하의 등록장애인 중에서는 약 58.7%가 발달장애인으로 특히 발달장애인 중 자폐성장장애인이 19.4%를 차지한다. 이러한 발달장애인은 2005년 전체 장애인의 6.4%, 2008년에는 7.1%, 그리고 2011년에는 6.5%로 지속적으로 증가 추세에 있으며 향후 다양한 이유로 증가할 것으로 예측된다.

이러한 지적장애와 자폐성장애가 포함되는 발달장애인은 인지력이 부족하고 자기표현, 자기결정 등의 자립역량이 부족하거나 불가능하여 자립이 어려운 경우가 대다수이다. 또한 스스로 보호하는 능력이 부족한 발달장애인은 학대, 성폭력, 인신매매 등 범죄의 피해자가 되기 쉽고, 병원, 식당 등의 일상적인 시설을 이용함에 있어서도 차별을 많이 받고 있다.

이와 같이 일상적인 생활을 수행하는데 어려움을 가지고 있는 대다수의 발달장애인은 다른 장애인보다 다양하고 복잡한 욕구를 가질 수 밖에 없다. 특히 발달장애인은 다른 장애유형에 비해 중증장애인 비중이 상대적으로 높고, 대다수의 발달장애인은 중복장애를 가지고 있는 경우가 많아 현실적으로 다른 장애유형에 비해 욕구에 맞는 서비스를 지원하기가 어렵다. 즉, 장애인의 지원을 위한 고용촉진, 장애인 활동지원제도 등의 지원을 통해서는 발달장애인의 복지지원을 충족하기 미흡하므로 욕구에 기반한 다양한 차원에서의 통합적인 맞춤형 자립생활 지원서비스의 제공이 필요시 된다(김성천 외, 2012). 또한 발달장애인은 장애가 평생 지속되고, 자기표현, 자기결정 등의 자립역량이 상대적으로 취약하여 보호자나 후견인 등의 인력지원이 없으면 지역사회에서 혼자 살아가는 것이 현실적으로 불가능하며, 이들을 보호할 지원제도는 미흡한 상황이다. 따라서 발달장애인이 살아가는데 있어 인권보장에 기초적인 토대가 될 수 있는 사회적 노력이 필요하다(김정희 외, 2011).

이에 본 연구에서는 장애특성상 지역사회 참여 및 활동에 제한을 가장 많이 가지고 있는 성인기 발달장애인을 중심으로 자립생활 지원을 위한 돌봄지원, 주거지원, 고용지원 등 주요 지원제도들의 심층적인 점검 및 장애인 실태조사 자료를 활용한 실태 파악 등을 통해 지역사회에서의 성공적 자립생활을 실현할 수 있는 지원방안을 제시하는데 연구목적이 있다. 본 연구를 통해 발달장애인의 욕구에 맞춘 다양한 영역의 서비스 지원방안을 마련함으로써 발달장애인의 자립생활 실현을 위한 제도 개선 및 시행의 기초자료로 활용될 것으로 기대된다.

제2절 연구의 내용

1. 연구 내용

본 연구는 총 6장으로 구성되어 있다. 제1장 서론에 이어, 제2장에서는 현재의 장애인 자립생활 패러다임으로 진행되어 오기까지의 장애인 복지 패러다임의 변화에 대한 검토와 국내 발달장애인 현황, 장애인의 자립생활 관련 국내의 문헌을 검토하여 자립생활 관련 연구의 흐름을 제시하였다.

제3장에서는 국내의 장애인 자립생활 지원제도의 현황 및 문제점을 제시하였다. 구체적으로 장애인의 자립생활을 지원을 위한 가장 핵심적인 제도인 장애인 활동지원과 가족지원을 포함한 돌봄지원제도, 주거지원제도, 고용지원제도, 기타 성년후견제도, 평생교육을 중심으로 제도의 개요, 현황과 문제점을 검토하여 제시하였다⁴⁾.

제4장에서는 국외 발달장애인의 자립생활 지원방안을 일본과 영국을 중심으로 파악하고 검토 결과에 따른 시사점을 제시하였다. 해외사례로 일본과 영국을 선정한 이유는 이미 발달장애인의 자립생활 지원을 위한 별도의 법 체계가 마련되어 있고 이에 따른 다양한 서비스를 제공하고 있어 발달장애인법 제정을 준비하고 있는 우리나라에 주는 시사점이 클 것으로 예측되었기 때문이다.

제5장에서는 자립생활 관련 실태와 Focus Group Interview(FGI) 분석결과를 제시하였다. 구체적으로 자립생활 실태의 경우, 2011년도 장애인 실태조사 자료를 활용하여 지적장애와 자폐성장애로 구성된 발달장애

4) 본 연구에서는 최근 발달장애영역에서 자립지원과 관련하여 가장 활발하게 논의되고 있는 성인발달장애인의 돌봄지원, 주거지원, 고용지원, 성년후견제도 등을 중심으로 살펴보았다. 전체 장애 영역에서 공통적으로 고려되어야 하는 소득지원과 의료지원은 제외하였다.

인의 일반적인 특성, 거주 실태, 취업 실태, 돌봄 실태 등을 파악하여 제시하였다. 특히 발달장애유형 이외에 외부신체기능장애유형과 내부장애유형의 실태를 같이 파악하여 비교 제시함으로써 발달장애유형의 자립생활의 어려움을 파악할 수 있도록 하였다. 이외 발달장애인 당사자, 발달장애인 부모, 관련 기관 종사자를 대상으로 발달장애인의 자립생활을 위해 필요한 지원 내용, 이용하고 있는 서비스, 이용하고 있는 서비스의 문제점, 향후 자립생활을 위한 방안을 도출하기 위한 FGI를 실시하였다.

제6장은 결론으로 자립생활 지원방안을 제시하였다. 이는 자립생활지원을 위한 각 제도의 영역별 검토, 실태분석 및 FGI 결과 등을 검토한 결과를 바탕으로 향후 추진되어야 할 개선과제들을 제시하였다.

제3절 연구의 방법

본 연구를 수행하기 위하여 크게 네 가지의 연구방법을 활용하였다.

첫째, 문헌연구로서, 장애인복지 패러다임의 변화에 대한 고찰과 발달장애인 중심의 국내외 선행연구 등을 고찰하였다. 즉, 과거의 장애인 재활 패러다임에서 현재의 장애인 자립생활 패러다임으로 변화되어 오기까지의 장애인복지 패러다임의 변화에 대하여 고찰하였다. 그리고 장애인 자립생활 특히 발달장애인을 중심으로 한 자립생활 관련 국내외 문헌을 고찰하여 자립생활 관련 연구동향을 파악하고자 하였다. 특히 문헌고찰의 경우 발달장애인을 위한 자립생활지원 관련 문헌들을 중심으로 파악하고자 하였다.

둘째, 장애인 실태조사 자료를 활용한 이차자료분석을 실시하였다. 장애인의 장애유형을 외부신체기능장애, 내부기관장애, 발달장애로 구분하

여 발달장애인의 실태를 전체 장애인, 그리고 다른 장애유형과 비교하여 제시함으로써 타 장애유형에 비해 발달장애인이 자립생활에 있어 더욱 열악한 상황에 있음을 제시하고자 하였다. 더불어 실태조사의 주요 내용은 향후 지원방안을 마련하는데 기초자료로서 활용하였다.

셋째, 발달장애인 당사자, 발달장애인 부모, 그리고 발달장애인을 대상으로 서비스를 제공하고 있는 거주지원, 직업재활지원 등 다양한 영역의 서비스 제공기관의 실무자를 대상으로 FGI를 실시하였다. FGI의 실시를 통해 발달장애인의 욕구 및 현장전문가들의 경험과 견해를 심층적으로 파악하여 제도를 설계하고 추진하는데 반영되도록 하였다.

넷째, 연구수행하는 과정에 워크숍을 개최하였다. 워크숍은 3회에 걸쳐 실시되었는데, 1회에서는 연구주제에 따른 연구방향 및 내용이 적절히 구성되어 있는지에 대한 원내외 전문가의 의견수렴을 실시하였고, 연구진행 중간 단계에서는 전반적인 연구 진행 내용과 향후 진행과정에 고려되어야 할 사항 등에 대한 의견을 수렴하기 위하여 2차 워크숍을 실시하였다. 3회 워크숍은 작성된 보고서 내용의 검토와 향후 추진과제 등 정책과제에 대한 의견을 수렴하여 최종보고서에 반영하도록 하기 위하여 연구 마무리 시점 단계에서 실시하였다.



제2장 문헌 고찰

제1절 장애인복지 패러다임의 변화

제2절 자립생활 운동과 발달장애인

제3절 선행 연구



제1절 장애인복지 패러다임의 변화

1. 자립생활 패러다임의 시작

최근 한국 장애계의 가장 큰 변화는 자립생활 패러다임의 도입 및 이로 인한 장애정책의 변화를 꼽을 수 있다. 기존의 재활 패러다임에서 자립생활 패러다임으로 전환됨으로 인해 장애인의 문제에 대한 초점 및 관점이 변화되었고, 장애문제에 대한 이념 및 정책이 변화되었다. 20세기 후반의 소비자주권, 탈시설화, 탈의료화, 자조, 자립 등의 개념들은 자립생활패러다임의 개념들과 일맥상통하는 개념이 되었다(이익섭 외, 2009).

장애인의 문제에 접근하는 기존의 지배적인 패러다임은 장애를 병리적으로 바라보는 ‘재활(Rehabilitation)의 관점’이었다. 재활의 관점에서 장애의 문제에 대한 해결은 장애인의 신체적 기능회복에 초점이 맞추어져 있었으며, 장애 문제의 근본적인 원인과 이를 해결하여야 하는 대상은 장애를 가지고 있는 개인이었다. 따라서 장애 문제에 대한 책임 또한 장애를 가지고 있는 개인에게 전가되어 있었던 것이 사실이다. 장애의 문제 해결 방법이 장애인의 병리적 문제의 회복에 있었으므로, 이를 해결할 수 있는 전문가의 의견에 의존적일 수밖에 없고, 전문가 집단의 일방적인 규칙이 강조되어 장애인 당사자의 장애에 대한 인식 및 이들의 의사가 배제된 채 진행되는 경향이 있었다(이익섭 외, 2009).

그러나 자립생활 패러다임에서는 장애를 더 이상 병리적으로 회복되어

46 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

야 할 문제로 보지 않고, 장애를 둘러싼 환경에 보다 초점을 맞추는 관점을 지향하고 있다. 즉, 장애 문제는 개인이 해결하여야 할 문제가 아니라 이들을 배제하고 차별하는 환경의 문제로 본다. 따라서 장애문제를 해결하기 위해서는 장애인의 사회적 참여 및 통합을 방해하는 환경적 요인들을 제거하고, 장애인을 환자나 보호의 대상으로 인식하지 않고 국가와 사회의 동등한 구성원(시민)으로 권리를 가진 대상으로 인식하여야 함을 강조하고 있다(이익섭 외, 2009).

〈표 2-1〉 재활패러다임과 자립생활 패러다임의 비교

항목	재활패러다임 (Rehabilitation Paradigm)	자립생활패러다임 (Independent Living Paradigm)
문제의 정의	신체적 손상, 직업기술의 결여, 심리적 부적응, 동기와 협력의 부족	전문가, 친척 등에 의존, 부적절한 지원서비스, 건축물의 장애, 경제적 장애
문제에 대한 책임	개인	환경, 재활과정
문제의 해결	의사, 물리치료사, 작업치료사, 직업재활상담사 등에 의한 전문적인 개입	동료상담, 권익옹호, 자조, 소비자 주권, 사회적 장애의 제거
사회적 역할	환자, 클라이언트	소비자
통제의 주체	전문가	소비자
바라는 성과	ADL(일상생활활동) 극대화, 유급고용, 심리적 적응, 동기유발, 완벽한 신변처리	자기관리, 최소한의 제한된 환경, 사회적, 경제적 손상

자료: 서정희 외, 「자립생활기반구축을 위한 외국 사례 및 정책연구를 통한 선진모델 구축」, 2012, 재인용

2. 미국의 자립생활 패러다임의 역사

이러한 자립생활 패러다임은 1960년대에 태동한 미국 장애인 자립생활운동으로부터 그 역사를 되돌아 볼 수 있으며, 이러한 역사적 고찰을 통해 자립생활패러다임이 지니는 의미 및 이념을 이해할 수 있다. 미국

최초의 장애인 자립생활운동은 1960년대 당시에 이루어졌던 시민권운동이나 소비자운동 그리고 자조운동, 탈시설화·탈의료화 운동 등의 사회운동의 배경 속에서 함께 이루어 졌다(김동호, 1997; 서정희 외, 2012). 특히나 1964년 민권법(Civil Rights Act)의 제정은 흑인·여성·종교적 소수 집단의 시민권 확대를 위한 계기가 되었으며, 이러한 민권법 제정의 흐름 속에서 장애인의 권리도 인정되어야 한다는 움직임이 함께 일어났던 것이다. 장애인 자립생활 운동은 당시 버클리 대학에 다니던 중증장애인 Ed Robert가 장애인을 고려하지 않은 버클리 대학의 건축환경의 불편에 대해 몇몇 장애학생들과 논의하면서 시작되었고, 그의 모임은 자조그룹의 성격으로 발전하여 장애학생들이 겪고 있는 일반적인 장애물의 제거방법 등을 논의하는 민권운동 형식으로 발전되었다(김동호, 1997; 서정희 외, 2012).

1969년 가을 버클리 대학의 Robert가 참여한 그의 자조모임은 중증 장애학생들이 자립하여 살 수 있는 지원서비스를 개발하는 데 까지 발전하였고, 1972년 버클리 대학에 최초 자립생활센터(Independent Living Center:IL)가 설립되었다. 이후 미국 장애인의 권익실현에 있어 중추적인 역할을 담당하고 있는 자립생활센터는 전국적으로 확대되었다.

이러한 자립생활 운동은 1973년 재활법 (Rehabilitation Act)의 개정에도 영향을 미치게 되었는데, 1973년에 개정된 재활법에서는 장애인의 권리보장 개념을 포함하여 장애인은 태어나서 죽을 때 까지 교육, 직업, 이동 그리고 주거로부터 차별받지 않을 권리가 있음을 명시하였다 (Greenbaum, 2007). 특히나 재활법 Title VII에서는 전국 자립생활센터와 이곳에서 행하는 서비스에 대한 정부 지원에 대한 법적 근거가 마련되었으며, 자립생활서비스는 장애인정책의 중심에서 그 역할을 이행할 수 있게 되었다(김동호, 1997; 이익섭 외, 2009; 서정희 외, 2012).

또한 자립생활운동은 이후 「미국장애인법(American Disability Act: ADA)」의 제정 및 「발달장애인을 위한 조력 및 권리보장법(Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act)」의 제정에 있어서도 지대한 영향을 미쳤다고 할 수 있다. 즉, 1970년에서 1980년대로 이어지는 장애인권리운동은 자립생활 패러다임과 연결되어 장애인의 인권 및 권리를 보장하기 위한 움직임들로 발전하였고, 이에 대한 결실이 1990년 제정된 장애인차별금지에 관한 법인 미국장애인법(American with Disabilities Act: ADA)이다(엄현정, 2005).

3. 자립생활 패러다임: 자립생활의 의미

자립생활 패러다임에서는 장애의 결과를 장애인 자신의 병리적 문제에 기인하는 것이 아니라 장애인이 속해 있는 환경에 의해 기인하는 것이라고 본다. 장애의 문제는 부적절한 지원서비스, 이동을 불가능하게 하는 건축상의 장벽, 장애인이 처한 경제적·사회적 장벽 등으로 정의된다(서정희 외, 2012). 따라서 자립생활 패러다임에서는 장애인이 자신의 삶을 영위하는데 있어 스스로의 '선택권'과 '자기결정권'을 강조하고, 장애인 자신이 능동적으로 사회에 참여할 수 있도록 국가가 이를 보장하여야 함을 강조한다(김두레·채인숙, 2012; 서정희 외, 2012). 미국자립생활협의회(National Council Independent Living: NCIL)에서 정의한 장애인 자립생활의 정의에 따르면, 장애인의 자립생활이란 개인의 삶에 대해 타인의 개입 또는 보호를 최소화하여 스스로 삶에 대하여 선택하고 결정하는 모든 과정에 장애인 당사자가 참여하는 과정이라고 정의하고 있는데, 장애인에게 있어 '자립'이란 장애인 스스로 모든 일을 처리하고 해결하며 살아가는 것을 의미하는 것이 아니라, 장애인이 지역사회로부터 다양한

지원체계, 보조인, 보조기구 등을 제공받음으로써 기능하게 되는 것을 뜻하는 것임을 알 수 있다. 다시 말하면, 장애인의 자립을 위해 초점을 두는 부분은 행위를 수행할 수 있는 장애인의 신체적 능력이 아니라, 행위를 선택할 수 있는 결정권이 장애인에게 있는가? 하는 것으로 요약할 수 있다(오혜경, 1999). 미국의 재활법에서는 ‘장애를 가진 개인의 리더십, 역량강화, 독립성, 생산성을 높이는 것’을 자립으로 보았으며, ‘미국 주류 사회로의 완전한 통합’을 장애인 자립생활프로그램의 목적으로 정리하였다(정종화 외, 2012, 재인용).

이처럼 장애인의 자립이란 장애인 개인을 둘러싸고 있는 사회 및 환경의 자원을 배제하고는 생각할 수 없는 개념으로 장애인 자립생활의 궁극적인 목표는 장애인의 ‘자기결정권’과 ‘선택권’을 보장하여 일상생활에서 자신의 생활을 스스로 관리하도록 힘을 실어주는 것을 의미한다(서정희 외, 2012). 장애인의 자립을 위한 전제조건은 주거, 활동보조, 주변 환경에 접근할 수 있는 이동권, 권익옹호와 훈련, 정보와 상담, 그리고 보장구 등의 지원이다(김두례·채인숙, 2012). 또한 자립생활에서 의미하는 ‘자립’의 의미에는 장애인의 인권을 보장하고, 시민으로서의 권리를 인정하려는 민권보장의 정신 및 장애인의 존엄성을 회복하기 위한 의미가 내포되어 있음을 간과해서는 안 된다.

제2절 자립생활 운동과 발달장애인

1. 자립생활 운동과 탈시설화 운동

1960년대에 시작된 장애인 자립생활운동은 ‘탈시설화’ 및 ‘정상화’ 개념과 유기적인 관계를 형성하며 발전하였다(서정희 외, 2012). 자립생활

운동의 전개로 인하여 장애인당사자의 선택권 및 자기결정권, 완전한 사회통합, 정치적·경제적 권리보장이 강조되면서, 지적장애인을 포함한 발달장애인의 자립에 대한 관심이 증가하였다. 당시 지적, 발달장애인들의 대다수는 시설에 거주하고 있었는데, 시설내 반인권적 상황과 비민주적 운영에 대한 문제가 세상에 알려지면서 탈시설화 및 정상화 개념이 함께 태동하게 되었다.

기존 재활패러다임에서는 지적장애인을 포함한 발달장애인은 독립심이 부족하고 지적능력의 한계로 인하여 옳고 그름에 대한 선택능력이 결여되어 있다고 판단되어, 대형 시설에 수용되는 경우가 많았다. 1970년 당시 대략 200,416명의 지적장애인들이 주정부에서 지원하고 있는 시설에 격리되어 수용되어 있었다는 보고가 있다(Schleichkorn, 1981; Davis, Fox-Grage, & Gehshan, 2000). 이 같은 대규모시설이 가지고 있었던 문제점들은 1972년 뉴욕 Willowbrook State School⁵⁾ 시설 거주자 부모들에 의해 세상에 알려지게 되었는데, 상시 시설의 비위생적 환경 및 비인간적인 처우에 대해 소송을 제기하고, 펜실베이니아에서 1974년 Pennhurst State School & Hospital 시설을 상대로 한 소송을 통해 세상에 알려지기 시작하였으며(Schleichkorn, 1981), Willowbrook State School 판결에서 당시 5,700명의 시설거주 지적장애인들을 향후 6년 동안 250명 수준으로 줄일 것을 요구하면서 지적 및 발달장애인들이 지역사회에 통합될 수 있는 기반을 마련하였다(Schleichkorn, 1981).

1970년대의 이러한 법정소송들은 공공 대규모시설들의 환경을 증대시키는 역할을 했음은 물론, 지역사회에서 생활이 가능한 발달장애인의 불필요한 시설거주를 제어하는 역할을 하였다(Davis, et al., 2000).

5) <http://ezinearticles.com/?More-History-of-the-Deinstitutionalization-of-Willowbrook-Developmental-Center-in-New-York&id=5336616>

Talyer(2000)의 연구에 의하면 1967년 미국의 시설 수용 인원은 194,650명 이었으나 1999년 48,496으로 감소하였다. 당시 많은 전문가들은 시설에 거주하고 있는 많은 수의 지적 및 발달장애인들은 적절한 지원을 통해 지역사회에서 충분히 생활할 수 있다는 것에 동의하였다(Davis, et al., 2000). 실제로 Kim과 그의 동료들은(2001) 시설에 거주하다가 지역사회에 통합되어 있는 장애인을 대상으로 한 37개 연구결과를 분석한 결과 37개 연구 중 26개 연구 결과에서 장애인의 적응행동기능이 향상된 것으로 나타났다. 이 중 19개 연구에서는 통계적으로 유의미한 기능 향상을 보고하였으며, 6개의 연구에서 기능의 퇴화 결과가 나타났다. 탈시설화 장애인의 적응능력 향상과 관련된 이후 연구들에서도 지역사회의 지원을 받은 장애인의 능력향상에 대한 연구들이 지속적으로 이루어졌다(Young, et al., 2001; O'Brien, Thesing, Tuck & Capie, 2001; Young & Ashman, 2004; Young, 2006).

이렇듯 탈시설화 움직임이 확대되면서 탈시설화 정책이 몇몇 주정부에서 시작되었다. 1991년 뉴햄프셔와 콜롬비아주는 발달장애인을 위한 공공시설의 문을 닫은 첫 번째 주정부들이 되었으며, 발달장애인을 위한 전체 지역사회 기반 서비스 전달체계를 발전시켰다. 이후 알칸사, 메인, 뉴멕시코, 로드아일랜드, 버몬트 그리고 웨스트버지니아 주 등 6개 주가 발달장애인을 위한 탈시설화 운동에 동참하였고, 나머지 주에서는 시설보호에 더 이상 의존하지 않기 위한 혁신적인 방안들을 고민하기 시작하였다(Davis, et al., 2000). 이러한 탈시설화 운동은 지적 및 발달장애인들을 위한 대안적인 지역사회 거주시설(alternative community living facilities)의 설립 및 형성을 이끌었다(엄현정, 2005).

지적 및 발달장애인의 탈시설화 운동 및 자립생활운동은 1971년 지적장애인의 권리선언(Declaration on the Rights of Mentally

Retarded Persons) 및 발달장애지원 및 권리장전법(Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act)에도 영향을 미쳤는데, 이를 구체적으로 살펴보면 다음과 같다. 1971년 유엔에서 선언한 지적장애인의 권리선언(Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons)에서는 지적장애인이 일반시민과 동등한 기본적 권리를 가지고, 적절한 의학적 조치·교육·훈련·재활·지도를 받을 권리를 인정하고, 안정된 경제생활을 보장받고, 직업에 종사하며, 자격 있는 후견인을 가지고, 착취와 남용과 학대로부터 보호받을 수 있고, 공정한 재판을 받을 수 있으며, 법적보장을 받을 있도록 이 같은 권리를 보장할 것을 선언하였다(엄현정, 2005).

특히나 미국의 발달장애인을 위한 대표적인 법인 「발달장애지원 및 권리장전법(Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act)」의 발전과정에서도 발달장애인의 자립생활 운동의 전개과정을 엿볼 수 있는데, 본 법의 전신은 1963년 제정된 「지적장애 시설 및 지역사회정신건강센터건축법(Mental Retardation Facilities and Community Mental Health Centers Construction Act) 제1편 지적장애시설건축법(Mental Retardation Facilities Construction Act)」이었다. 당시에는 지적 및 발달장애인들이 주로 시설에 격리되어 수용되어 있었으므로 이들을 위한 거주시설의 건축법이 필요하였던 것이다. 1970년 「발달장애서비스 및 시설건축법(Developmental Disabilities Services and Facilities Construction Act)」으로 법의 명칭이 변화되면서 본 법의 대상이 지적장애에서 발달장애인까지 확대되고, 이들을 위한 서비스의 내용이 추가되었다.

1978년 본 법은 지금의 「발달장애지원 및 권리장전법(Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act)」으로 명칭이 바뀌었

고, 1984년 본 법을 전면 개정한 이래 2000년 또다시 새롭게 개정하면서 현재의 모습을 갖추게 되었다(엄현정, 2005). 현재 본 법의 대략적 내용은 다음과 같다.

〈표 2-2〉 발달장애지원 및 권리장전법의 내용

구분	주요 내용
발달장애인을 위한 프로그램 (Sub-chapter I: Program for Individuals with DD)	<ol style="list-style-type: none"> ① 주 발달장애협의회(State Councils on Developmental Disabilities) <ul style="list-style-type: none"> - 주를 대신하여 발달장애인의 자기결정과 지역사회통합을 촉진하는 정책업무를 지원하기 위한 권리옹호활동 - 성공적인 서비스전달과 소비자만족을 유지·확대하기 위한 역량 구축활동 - 발달장애인과 그 가정의 긍정적이고 의미 있는 성과를 촉진하기 위한 시스템 변경활동 수행 ② 보호 및 옹호시스템(Protection and Advocacy Systems) <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인의 법적 및 인간적 권리를 보호하고 옹호하기 위한 법적시스템 마련 (예, 치료·서비스·재활 또는 거주방식의 변화를 필요로 하는 장애인의 권리보호 및 옹호 보장 등) ③ 대학 발달장애 교육연구서비스 센터(University Centers for Excellence in Developmental Disabilities Education, Research, and Service) <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인에게 리더십 제공, 연방·주·지역사회의 정책입안자들에게 발달장애에 관한 조언 - 발달장애인의 자기결정권 행사 및 자립생활 기회촉진 등(학문적인 서비스 사전조사·지역사회서비스·정보 및 연구결과 보급제공) ④ 위 세 가지 프로그램 외에 발달장애인들의 욕구를 국가적 차원에서 대처하기 위한 중요한 국가적 프로그램(Projects of National Significance)가동 <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인이 지역사회의 전 생활영역에 직접기여하고 완전 참여할 수 있는 기회창출
가정지원 (Sub-chapter II: Family Support)	<p>주 정책에 준하여 다음의 목적에 따라 장애인자녀를 둔 가정을 위한 가정지원서비스: 장애인자녀를 둔 가정에게 제공되는 지원·자원·서비스·기타 원조</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 장애인자녀를 가정에서 양육하려고 노력하는 가정 지원 ② 장애인자녀의 주보호자로서 가정의 역할 강화 ③ 장애인자녀를 본의 아니게 시설로 보내는 상황 예방, 가정의 화합 유지 ④ 가능하면 가정 이외의 장소에서 살고 있는 장애인자녀들을 가족과 재결합

54 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

구분	주요 내용
발달장애인을 원조하는 직접지원활동가를 위한 프로그램 (Sub-chapter III: Program for Direct Support Workers Who Assist Individuals with DD)	장학프로그램과 직원개발커리큘럼 - 다양한 장소에 거주하는 발달장애인을 원조하는 직접지원활동가에 게 고등교육을 위한 바우처(voucher)를 제공함으로써 기관이 장 학프로그램을 수행할 수 있도록 지원 - 직접지원 활동가들을 교육시키기 위한 컴퓨터 이용·멀티미디어 사 용·역량증심대화식 교육에 기반을 둔 직원개발커리큘럼과 관련 가이드라인 개발평가보급하기 위하여 해당 기관에 보조금 지급

자료: 엄현정, 「한국 발달장애인의 권리보장과 지원에 관한 연구」, 2005, 재구성

2. 발달장애인을 위한 지역사회 기반 서비스

1970년대에 활발하게 전개된 지적, 발달장애인의 탈시설화 운동은 장애인 자립생활운동의 일부로 함께 발전하였다. 특히나 지적, 발달장애인을 위한 자립생활 패러다임은 미국의 「사회보장법」 Title XIX인 「의료보호법(Medicaid)」의 개정에 영향을 미쳐 1975년 본 법의 개정 당시 시설이 아닌 지역사회에 거주하는 중증장애인에게 가정봉사원을 파견하는 것이 주정부의 재량내에서 가능하게 되었다. 즉, 지역사회에 거주하고 있는 발달장애인들이 서비스를 제공받을 수 있도록 「의료보호법」으로 이를 보장하게 된 것이다. 의료보호법에는 3가지 주요 프로그램들로 구성되어 있는데, (1) 저소득 미국인을 위한 건강보험이 있고, (2) 노인 및 장애인을 위한 장기보호 그리고 (3) 발달장애 및 정신장애를 가지고 있는 사람들을 위한 특별 서비스로 구성되어 있다(김정희 외, 2010).

본 법은 1965년 저소득층의 의료급여프로그램의 제공 및 장기적 일상생활에서의 돌봄이 필요한 장애인의 요양보호(nursing home)수준으로만 지원되었으나, 1971년 개정 시 발달장애인을 의료보호법의 대상으로 확대하고, 1981년 개정 시 연방정부의 기준을 완화하여 주정부의 지역사회서비스 제공 재량을 보다 강화할 수 있도록 「메디케이드 재가 및 지역

사회기반 서비스 제공관련법(Medicaid Home and Community Based Services Medical Waiver Act: HCBS Waiver)」을 제정하면서 장애인을 위한 지역사회 서비스 제공 체계의 기반을 마련하였다.

HCBS Waiver 프로그램은 일상생활에서 타인의 도움이 필요한 장애인들이 시설이 아닌 지역사회에서 생활하는데 필요한 서비스들을 장기적으로 지원하는 서비스를 뜻한다(김두레·채인숙, 2012). HCBS Waiver 프로그램은 지역사회에 거주하고 있는 장애인을 위한 활동보조서비스 제공을 위한 중요한 재원이 되었으며 이를 통해 지역사회에 거주하고 있는 발달장애인들이 다양한 서비스를 제공받을 수 있게 되었다(김진우, 2009). HCBS Waiver 프로그램의 서비스 내용으로는 (1) 사례관리, (2) 가사, (3) 건강지원서비스, (4) 활동보조서비스, (5) 주간보호, (6) 거주서비스, (7) 단기보호 서비스 등이 있다.

특히나 장애인 자립생활센터들의 경우 HCBS Waiver 프로그램을 통해 장애인을 위한 의료 및 케어서비스 외에 개인적 케어, 사례관리, 활동보조, 지원고용, 적응지원 등 자립생활과 관련한 선택적인 서비스를 제공할 수 있게 되었다(박인용, 2009). 자립생활센터에서 제공하고 있는 주요 서비스를 살펴보면 다음과 같다.

〈표 2-3〉 자립생활센터의 서비스 내용

구분	주요 내용
동료상담 (Peer Counseling)	동료상담의 핵심적인 기능은 경험의 결과를 공유하고 역할 모델을 제공하는 것임. 상담을 통하여 자립생활을 실천할 수 있는 기량을 얻게 됨. 경험에 기초한 동료의 조언은 재활전문가의 조언보다 강력한 힘을 갖게 됨. 자신의 생활에 대한 자립심, 책임감을 얻을 수 있음.
활동보조서비스 (Personal Assistance Service)	자신이 할 수 없는 일을 타인에게 위임함으로써 자신이 성취할 수 있는 일들에 시간과 에너지, 잠재력을 활용할 수 있음. 본 서비스는 자원봉사 서비스와 달리 장애인이 선택권과 결정권을 가지고 서비스를 구매하는 소비자의 입장에서 서비스 시간, 용도 등을 결정함.

56 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

구분	주요 내용
교통편의 제공 (Transportation)	자립생활을 달성할 수 있도록 이동권을 보장하는 구체적이고 핵심적인 서비스
자립생활 기술훈련 (Independent Living Skill Training)	실질적이며 기능적이고 전략적인 기술 훈련 (동료교육)을 기본 방침으로 하고 있음. 자립생활을 달성할 수 있는 전략을 제공함. 스스로의 의사결정의 중요성, 개호서비스 관리, 신변처리 및 일상생활 관리, 개인재정관리 등
정보제공과 의뢰 (Information/Referral)	장애인들이 받을 수 있는 직접서비스 외에 각종 결정, 자원의 활용, 자립생활에 영향을 미칠 수 있는 각종 제도, 정책에 대한 정보 제공 정보제공과 의뢰는 다른 서비스 기관과 지역사회에서 제공되어 장애에 대한 사회인식을 제고시키고, 장애인이 지역사회나 다른 서비스 기관으로부터 제공받을 수 있는 서비스나 자원을 알려주는 기능을 하는 것
권익옹호 (Advocacy)	장애인이 자신의 생활을 주도하고 선택권을 행사하는 것은 자신의 신념에 따라 행동하고 이제까지의 전통적인 의존적인 규범을 탈피하여 장애인 스스로 소비자로서 권리와 능력을 인정하고 행사함을 의미
서비스 안내 및 의뢰 (Service Referral, Interpreter, reader, attendants)	다른 기관으로의 의뢰, 수화통역, 대독 등의 서비스 제공
주택서비스 (Assistance in obtaining and modifying accessible housing)	주택관련 권익옹호, 정보제공, 및 기술적 지원
장비관리, 수리 및 임대 (Equipment maintenance, repair and loan)	장애를 최소화시키는 각종 재활기구의 유지 및 관리 지원
복지혜택에 대한 상담 (Benefit counseling)	공공부조, 연금, 의료보호 등 각종 제도의 수혜에 대한 일종의 정보제공으로 정기적인 정보의 신속한 업데이트가 필수적인 서비스

자료: 서정희 외, 「자립생활 기반구축을 위한 외국 사례 및 정책연구를 통한 선진모델 구축」, 2012, 재구성

또한 이러한 탈시설화 운동의 흐름에 있어 중요한 판결이 있는데, Olmstead 판결이 그것이다. 1999년 미국 조지아주를 상대로 청구한 소송에서 미 연방대법원이 미국장애인법 ADA(American with Disabilities Act, 1990)에 근거하여 국가가 장애인을 시설 수용하는 것은 장애차별이

될 수 있으며 지역사회 중심의 서비스를 제공할 의무가 있다는 요지의 결정을 내렸고, 이러한 판결은 장애인의 탈시설화에 대한 당위성을 부여했다고 할 수 있다.

장애인이 HCBS Waiver프로그램의 지원을 받기 위해서는 장기보호를 대체하는 비용효과와 장애인의 안정성이 함께 고려된다(박인용, 2009, 재인용). 일례로 Braddock & Hemp(1995)의 연구 결과에 의하면 장애인 1인당 시설에 수용되는 비용은 1년에 9만 달러인 반면, HCBS Waiver프로그램을 사용했을 경우 드는 비용은 평균 2만 8천달러로 감소되는 것을 알 수 있었다(김정희 외, 2009, 재인용). 이렇듯 탈시설화의 비용효과와 관련된 최근 연구들에서도 지역사회에 거주하고 있는 발달장애인의 경우 시설에 거주하는 것보다 지역사회에서 필요한 서비스를 제공받을 때 비용과 결과면에서 더욱 효과가 있음을 밝히고 있다(Felce, Lowe, Beecham & Hallam, 2000; Robertson, et al, 2004; Spreat, Conroy & Fullerton, 2005).

결과적으로 HCBS Waiver프로그램은 장애인에게 필요한 서비스를 맞춤형으로 제공할 수 있도록 하였으며, 또한 대규모시설에서 불필요한 서비스를 포괄적으로 제공받던 지원형태를 바꿈으로써 비용절감의 효과를 함께 가져오는 결과를 야기하였다(김정희 외, 2009). 1990년 HCBS Waiver프로그램의 지원을 받은 발달장애인의 수는 45,000명 수준이었으나 2000년 291,000명으로 증대되었으며(Smith, 2001), HCBS Waiver 프로그램을 통한 지원으로 인하여 미국 전역의 발달장애인들의 지역사회 기반 서비스가 크게 확대 될 수 있었다. 미국의 발달장애인을 위해 배정된 대부분의 국가 재정은 1988년까지 대규모 시설에 편중되어 있었으나, 1998년까지 발달장애인을 위한 국가재정의 72%는 지역사회에 기반을 둔 서비스 제공을 위한 지출로 변화하게 되었다(Smith, 2001).

3. 성인발달장애인 현황

우리나라의 성인발달장애인의 현황을 보면, 장애인복지법에 따른 등록 성인발달장애인은 136.5천명이며, 이 중 성인 지적장애인이 131.3천명, 성인 자폐성장애인이 약 5천명이다(‘11.12.31 기준).

〈표 2-4〉 지적 및 자폐성 장애인의 성별, 연령별 현황

(단위: %)

연령	지적장애			자폐성장애			발달장애 합			전체 장애
	남	여	계	남	여	계	남	여	계	
18세 미만	22.6	20.0	21.6	67.5	70.8	68.0	27.9	21.7	25.6	3.1
18~45세	56.4	55.6	56.1	32.3	0.3	31.8	53.6	54.7	54.0	20.1
46~64세	18.0	20.3	18.9	0.2	0.5	0.2	15.9	19.6	17.3	38.8
65세 이상	3.1	4.1	3.4	-	0.1	0.1	2.7	3.9	3.2	38.0
계	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
N(천명)	101.4	66	167.5	13.4	2.3	15.8	114.8	68.4	183.3	2,519

자료: 보건복지부, 장애인등록 현황(2011. 12. 31 기준), 2012

보건복지부 장애인등록 통계(2011. 12. 기준)에서 전체 발달장애인의 현황을 보면, 남자 발달장애인이 114천명, 여자 발달장애인이 68천명으로 남자의 비율이 62.6%로 여자에 비해 높게 나타났다. 연령별 발달장애인 현황을 보면 18세 미만 25.6%, 18~45세 54.0%, 46~64세 17.3%, 65세 이상 3.2%로 연령이 높아질수록 비율이 감소하는 경향을 보였다. 전체 장애인이 연령이 높아질수록 비율이 커지는 것과 비교할 때 반대의 경향이라고 할 수 있다.

장애유형내에서 연령별 현황을 보면, 지적장애가 18~45세의 비율이 56.1%로 가장 높고, 18세 미만이 21.6%, 46~64세가 18.9%, 65세 이상이 3.4%로 나타나고, 자폐성장애는 18세 미만의 비율이 68%, 18~45세 31.8%로 거의 전체를 차지하는 것으로 나타났다. 지적장애와 자폐성장

애는 연령이 높아질수록 비율이 감소하고 자폐성 장애의 경우 그 경향이 보다 뚜렷함을 알 수 있다.

전체 장애인 중 성인발달장애인의 수가 차지하는 비율은 약 5.4%로 크지 않으나 발달장애 특성이 전인적인 지원이 필요하다는 점, 돌봄 욕구가 높으나 성인발달장애인에 대한 가족내 돌봄지원은 점차 약해진다는 점 등을 고려하여 자립생활을 위해 필요한 서비스와 지원 시스템을 구비해야 할 것이다.

제3절 선행 연구

장애인의 자립생활에 대해서는 앞에서 살펴본 바와 같이, 이념적 인권적 측면에서 당위성을 가지고 운동과 정책의 결합 형태로 장애인복지정책의 기본 방향으로 입지를 확고하게 갖게 되었다고 할 수 있다. 장애인의 자립생활과 관련된 논의는 초기 신체장애를 중심으로 활발하게 논의 되었으며, 지적 및 자폐성장애 등 발달장애, 정신장애와 같이 인지적 장애를 갖고 있는 집단에 대해서는 소극적으로 논의되어 왔는데, 이는 자립생활 패러다임이 가장 본질적으로는 장애인의 자립과 선택을 보장한다는 점에서 지적장애인, 자폐성 장애인의 경우 자기결정권(self-determination) 담보의 한계, 일상생활 영위를 위해서 전인간적인 지원이 필요한 장애유형이라는 점 등에서 그러하다고 볼 수 있다.

성인 발달장애인의 자립생활에 대한 연구는 최근에 이르기까지 매우 미미하다고 할 수 있는데, 발달장애인에 대한 연구는 주로 가족 등 주 보호자의 양육부담, 경제적 부담에 대한 지원 등 가족에 대해 초점을 맞추거나(김정희 외, 2009), 생애주기적 시점에서 영유아, 아동 및 청소년기에 초점이 맞춰진 연구(김성천 외, 2009), 장애아동에 대한 재활치료사업

에 대한 연구(오혜경 외, 2009), 발달장애 영유아에 대한 조기발견·진단 및 무상교육에 대한 연구(이소현, 2007)등 장애아동의 조기진단, 재활치료, 아동기 필요한 사회적 지원 등 발달장애인이 아동기에 경험하는 특수한 문제에 초점을 맞춘 연구가 진행되어 왔다.

발달장애인의 성인기, 자립생활과 관련된 연구로, 조미연(2008)은 발달장애인 자녀의 평생계획에 대한 연구를 진행하였는데 부모를 대상으로 지적 장애인 자녀의 평생계획을 수립하였는가를 주거계획, 재정계획, 법적계획으로 구분하여 실태를 파악하였다. 이은정(2012)은 일반학교에 재학중인 자폐성 장애학생의 부모를 대상으로 자녀가 성인이 되었을 때 자립·독립생활의 형태에 대한 인식과 자립·독립생활을 위해 필요한 지원내용을 제시하였는데, 부모들은 자폐성 장애 자녀가 30세가 되었을 때, 집에서 부모와 같이 생활하고(69.8%), 결혼을 하지 않고 애인은 없이 가까운 사람들과 사회관계를 유지하고 있을 것이며(83.7%), 직업으로는 시간제 근로를 하고 있을 것(50.0%)으로 생각하고, 고용유지를 위해서 지속적인 지원과 관찰이 필요한(70.5%) 것으로 인식하고 있었다. 이외에 특수교육 분야에서 성인발달장애인의 자립생활을 위한 자립생활기술교육의 필요성과 효과성에 대한 실천적 연구가 진행되었다(조인수·유정희, 2007; 김진호·김영준, 2012).

자립생활 패러다임이 도입되고 2007년 장애인활동지원서비스 시작과 장애인활동지원법 제정(2011), 권리로서의 소득보장제도로 장애인연금법 제정(2010) 등 장애인 자립생활 패러다임이 도입되고 서비스와 정책 설계에 반영이 되면서 본격적으로 장애인의 자립생활과 지역사회 지원체계 구축에 대한 연구가 진행되었다. 박경수 외(2011)는 현재 장애인의 자립생활을 위한 지원 제도와 법률 등에 대해 살펴보면서, 탈시설한 장애인과 재가에서 독립한 장애인을 대상으로 자립생활 욕구, 자립생활 영위에

서의 저해요인, 필요한 지원체계 등을 제시하였다. 특히 발달장애인의 자립생활에 대해서는 발달장애인의 자립생활이 가능하지 않을 것이라는 사회적 편견, 지역사회 지원서비스 부족, 관련 운동(movement)의 부족 등의 이유로 적극적으로 논의되어 오지 않았다고 하면서, 경제적 지원, 의료·건강지원, 주거지원, 지식·교육지원, 고용지원, 자립적 일상생활지원에서 필요한 지원 내용과 법률적 개선과제를 제시하였다.

〈표 2-5〉 발달장애인 자립생활에 대한 의견

조사대상자	발달장애인의 자립생활 관련 의견
발달장애인 당사자	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 자립생활 저해 요인 <ul style="list-style-type: none"> ○ 발달장애인의 자립지원체계 미비 <ul style="list-style-type: none"> - 자립을 위한 기술 습득의 기회 부족 - 발달장애인의 경우 수급권, 활동보조인지원 등 관련 정책과 서비스 현황에 대한 이해가 어려움 - 타 장애유형에 비해 상대적으로 당사자 관점에서 구체적인 문제파악과 개선요구 어려움 ○ 의사소통수준이 낮은 것에 대한 편견과 자기결정의 어려움 ○ 가사지원의 부재 <ul style="list-style-type: none"> - 당사자 관점에서 가장 큰 자립생활 저해요인으로 인식됨 ○ 돈 관리 지원의 어려움 <ul style="list-style-type: none"> - 당사자 의사가 존중되면서 동시에 안정적인 돈 관리가 가능한 방안 필요 ○ 후견인 지원 부재 <ul style="list-style-type: none"> - 부모님이 돌아가신 이후 돌봐주는 사람 없음 ○ 자립에 대한 두려움 <ul style="list-style-type: none"> - 부모님 등 조력자와 떨어져 혼자 사는 것에 대한 두려움 ○ 자립지원체계의 부재 <ul style="list-style-type: none"> - 성인기 자립을 준비한 자립지원교육 및 지원체계가 사실상 부재함. (특히, 발달장애인을 위한) ○ 기초 학력교육 지원의 필요성 <ul style="list-style-type: none"> - 글을 읽기는 해도 해독이 안 되는 경우, 숫자 계산이 어려운 경우가 있으나, 이에 대해서 가르쳐주는 지원이 없음
발달장애인 관련 전문가	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 발달장애인의 자립생활 논의가 상대적으로 적은 이유 <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인은 자립이 불가능하다고 보는 사회적 편견이 심함. 그러나 비장애인의 시선에서는 혼동스럽지만, 자폐그림형의 경우 나름의 질서와 의사소통이 이루어짐. - 운동의 위축 (부모운동과 당사자 운동의 활성화 필요) - 지역사회생활을 지원하는 서비스 부족

62 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

조사대상자	발달장애인의 자립생활 관련 의견
	<ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인의 과거 생존율이 낮고 수명이 짧아서 성인 발달장애인에 대한 관심이 적었으나, 최근 발달장애인의 생존율이 높아지고 평균수명이 길어지면서 문제제기도 활발해짐. □ 자립생활 저해 요인 <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인의 주체적 참여 부족 (발달장애인 당사자를 대상으로 하기 보다, 주로 관련 서비스 제공자나 부모를 대상으로 함) - 지나친 위험담론. 지적장애인과 관련된 내용을 서비스화하려는 시도는 위험함. - 발달장애인의 특성이 고려되지 않는 서비스 제공 : 일례로 활동지원 서비스의 경우, 신체장애인 중심의 서비스 제공으로 발달장애인의 특성이 고려되지 않음. □ 영역별 자립생활 저해요인과 지원과제 <ul style="list-style-type: none"> ○ 경제적 지원 <ul style="list-style-type: none"> - 돈 관리 문제/ 성숙한 기준과 후견인에 의한 지속적 지원 필요 ○ 의료·건강지원 <ul style="list-style-type: none"> - 자립생활을 할 경우 건강관리 문제 발생. 주 4회 등 반찬지원, 건강관리지원 등 유연한 프로그램 개입이 필요함 - 치아관리 필요 - 문진과정에서의 의사소통 문제 - 조기 노령화에 대한 대응 ○ 주거지원 <ul style="list-style-type: none"> - 지역사회 기반 주거서비스 공급량 부족 - 다양한 형태의 공동생활가정, 자립생활가정에 대한 기준, 지원필요 - 개인 중심 지원체계로의 전환 ○ 지식·교육지원 <ul style="list-style-type: none"> - 성인기를 고려하지 않은 교육 시스템 - 성인발달장애인을 위한 다양한 교육 커리큘럼 개발 필요 - 문해, 문장이해교육, 수리이해 등 기초교육 필요 ○ 고용 <ul style="list-style-type: none"> - 고용과 연관된 자립생활 중요 ○ 자립적 일상생활 <ul style="list-style-type: none"> - 자기주장 및 자기결정을 위한 교육 필요 - 언어 및 의사소통에서 지적·자폐성 장애인이 이해할 수 있도록 보조기구 등 개발 필요 - 비교경험을 통해 자기결정 선택권을 행사할 수 있도록 체험기회 제공 필요 ○ 법률개선과제 <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인 지원 법률 입법 - 성년후견제도 도입 후 후속조치

자료: 박경수 외, 「장애유형별 자립생활 현황과 지원체계 개선에 관한 연구」, 2011

탈시설화는 북유럽에서 1960년대 후반부터 사용되기 시작한 정상화(normalization)라는 용어와 유사하게 논의되기 시작한 것으로 이해할 수 있다. 정상화는 표준성, 정상성, 일상성 등을 강조한 용어로 정상화 이념은 당시 북유럽에서 존재했던 지적장애인 대규모 시설에 대한 사회적 반성을 촉구하는 운동에서 출발하여 전 세계로 확산되었다(김용득, 2012). 특히 1960~70년대에 시설보호의 주 대상이었던 지적 및 자폐성 장애인, 정신 장애인 등에게 탈시설화와 지역사회생활(Deinstitutionalization and community living)은 중요한 서비스로 인식되었고, 이후 정신건강 서비스 분야에도 영향을 미치게 되었는데, 주로 대규모 시설의 억제와 그를 대체하는 활동지원서비스(personal assistant services) 및 지역사회 거주서비스 지원에 초점을 맞춰서 논의가 진행되었다. 이후 탈시설화는 자립생활 패러다임의 도입에 따른 지역사회 자립생활을 위한 사회적 시스템 구축으로 실현을 위한 구체성을 띄게 되었다고 할 수 있다.

장애인의 탈시설화에 대한 연구로는, 김정하(2008)가 문헌연구와 질적 분석을 통해 장애인 시설생활 경험을 ‘부정의 경험’으로, 탈시설 이후의 경험 결과는 ‘주체성 회복’의 과정으로 요약하면서, 장애인의 탈시설과 자립생활을 지지하고 공공서비스 전달체계 확립, 정보제공 의무화, 참여와 선택을 보장할 것을 주장하였다. 우주형(2006)은 미국과 일본 자립생활운동 발전 및 센터의 현황 고찰을 통해 한국에 맞는 자립생활 패러다임의 정책적 제도화가 필요하며, 구체적으로는 장애인연금 도입과 확대, 한국형 자립생활모형 정립, 활동보조서비스 확대 등을 제언하였다. 박수경(2006)은 생애주기별로 자립생활 패러다임에 따른 사회통합 수준을 측정하고 영향요인을 분석한 연구에서, 장애인의 선택의 주체자가 될 수 있는 정책과 지원 프로그램의 개발이 필요함을 제언하였다.

성인발달장애인의 탈시설화에 따른 지역사회 독립·자립생활에 대해서

는 국외에서 활발하게 연구가 진행되었는데, 이는 우리나라의 경우 발달장애인의 탈시설을 위한 제반 조건의 열악함에 따라 본격적인 논의와 연구가 진행되기에는 한계가 있기 때문인 것으로 보인다. Beadle-Brown 외(2007)는 2006년에 발간된 학술논문을 중심으로 지적장애인의 탈시설화에 대한 고찰을 통해 장애인의 탈시설화가 단순한 거주지의 이전(시설에서 지역사회로)이 아닌 자기 정체성(self-identity)과 보건·복지서비스에 대한 효율적인 접근이 가능한 장애인의 선택과 지역사회 통합이 가능한 생활 상태라고 제시하였다.

Lamay(2009)는 전체적인 문헌연구를 통해 발달장애인의 탈시설화에 대한 대략적인 영역별 흐름을 제시하였다. 관련 연구에서 Lamay(2009)는 대규모 시설을 비롯한 시설의 폐쇄를 통해 지역사회의 이전은 전세계적인 경향⁶⁾인 것으로 보고하였으며, 부모와 탈시설화, 사망률, 적응행동, 비용효과, 생활환경·경험의 질, 사회적 관계, 위험행동의 주제로 발달장애인의 시설에서 지역사회로의 전환에 대하여 실증적인 연구를 정리하여 보여주었다. 부모와 탈시설화에서는 탈시설에 대한 가족의 인식이 중요함을, 사망률에서는 발달장애인의 탈시설이 과연 장애인의 건강과 수명에 영향을 주는가를, 적응행동에서는 발달장애인의 지역사회로의 이전 이후의 적응행동 추이에 대한 실증 연구를, 비용효과에서는 시설생활과 지역사회로 이전한 이후의 생활에서 소요되는 비용의 비교를 통해 탈시설화의 비용효과를 제시하였다. 생활환경과 경험의 질, 사회적 관계에서도 시설 생활과 지역사회 이전·이후의 생활을 비교하여 제시하였으며, 탈시설 이후의 위험행동에 대해서도 실증적인 연구 결과를 보여주었다. 최

6) Lemay(2009)는 탈시설화 경향에 대해서 미국의 경우 시설 생활가능 인원이 194,650명(1967년)에서 48,496명(1999년)으로 감소하였고, 영국의 경우 51,000명 이상(1976년)에서 4,000개 이하(2002년)로 감소하였으며 호주의 경우도 유사한 경향을 보인다고 제시하였다.

종적으로 Lamay는 시설서비스를 통해서 지역사회에서의 좋은 생활의 기회(the opportunities for the good life)를 제공하지 못하며, 발달장애인의 탈시설화는 비용효과나 실질적인 성과(outcome)를 제시할 수 있는지 등의 증거 기반의 접근 방식이 아닌 가치 중심의 접근이 필요함을 주장하였다.

〈표 2-6〉 발달장애인 등 지적 장애인의 탈시설화에 대한 선행 연구

구분 영역	선행 연구 내용
부모와 탈시설화 (parent and deinstitutionaliza- tion)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Tabatabainia(2003) <ul style="list-style-type: none"> - 정상화 이론에 입각해서 기대되는 지원 급여가 없거나 지역사회 서비스가 가능하지 않은 경우, 부모들은 자녀의 탈시설에 반대하는 입장을 보임. 가족부터 교육해야 하는 필요성, 가족에서부터 탈시설화 과정이 시작됨을 주장함. ○ Lamay(2009) <ul style="list-style-type: none"> - 가족 구성원들이 탈시설에 대해 항상 긍정적인 신뢰나 태도를 갖는 것은 아니지만, 장애인의 생활에 가족이 참여하고 곁에 있다는 것은 안정성의 보장과 지원되는 서비스질을 모니터링 하는데 중요한 요인임. 따라서 성공적인 자립생활을 위해서는 가족의 개입을 계획하는 것이 필요함.
사망률 (mortality)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Strauss, Eyman & Grossman(1996) <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애, 특히 심각한 발달장애를 갖고 있는 장애인의 경우 시설에서 보다 지역사회에서의 사망률이 더 높다고 보고함. ○ Conroy & Adler(1998) <ul style="list-style-type: none"> - 장기간 시설 생활자가 사회로 이전시 생존율이 높아졌음을 보고함. ○ Lerman, Apgar and Jordan(2003) <ul style="list-style-type: none"> - 시설 생활자와 지역사회 거주자는 생존율에서 별다른 차이를 보이지 않음을 보고함. ○ Lamay(2009) <ul style="list-style-type: none"> - 시설 거주에서 사회로의 이전이라는 일생에서의 중요한 변화를 경험한 장애인 적응의 문제를 갖게 되며, 이에 따른 질병과 사망의 증가는 당연한 문제일 수 있음. - 탈시설화의 적응에서 지극한 지원과 돌봄이 필요함을 의미하는 것으로 해석함.
적응 행동 (adaptive behaviours)	<ul style="list-style-type: none"> ○ Kim et al.(2001) <ul style="list-style-type: none"> - 지역사회로 탈시설화한 장애인 대상의 연구를 분석하였으며, 37개 연구 중 26개 연구에서 장애인이 탈시설 이후 적응행동의

66 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

구분 영역	선행 연구 내용
	<p>나아짐을 보였다고 하였고, 6개 연구는 적응행동이 악화되었다고 보고함.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Young(2000, 2001) <ul style="list-style-type: none"> - 탈시설화 장애인의 적응행동의 변화를 살펴본 결과, 2000년 연구에서는 변화를 보이지 않았고, 2001년 연구에서는 적응행동이 나아짐을 보고함. ○ Young and Ashman(2004) <ul style="list-style-type: none"> - 성인 장애인 104명의 탈시설화 이후의 24개월에 대한 모니터링을 실시하였으며, 대부분이 적응행동의 나아짐을 보였다고 보고함. (자기 선택 기능 강화 등) ○ Stancliffe, Hayden, Larson, and Lakin(2002) <ul style="list-style-type: none"> - 탈시설한 148명의 발달장애인에 대한 종적연구결과, 비교적 대규모(6~15인 공동체)집단으로 이전한 경우 적응행동의 감소를 보이지 않거나 변화를 보이지 않았으며, 소규모(4인 이하)집단으로 이전한 경우 별다른 변화를 보이지 않음. ○ O'Brien, Thesing, Tuck and Capie(2001) <ul style="list-style-type: none"> - 탈시설한 장애인 54명 중 9명에 대해서 면접조사 실시함. 직원(75%)과 가족구성원(73%)들은 탈시설을 긍정적인 것으로 평가함. 조사 참가자들 모두 지역사회로 거주 이후의 삶의 질에 대해서 긍정적으로 평가함.
<p>비용효과 (cost benefit)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Spreats, Conroy and Fullerton(2005) <ul style="list-style-type: none"> - 미국 오클라호마 지역사회 거주자 174명과 시설 거주자를 매칭하여 거주 비용과 결과를 비교함. - 지역사회 거주자가 실질적으로 더 많은 시간의 서비스를 이용하고, 더 많은 직업재활, 지역사회 경험의 기회를 가짐. 그럼에도 불구하고, 비용은 더 의미있게 낮은 수준이었음. (연간 1인당 비용 비교 : US \$ 138,720 vs \$ 123,384) ○ Robertson et al. (2004) <ul style="list-style-type: none"> - 영국 발달장애인 25명의 지역사회 거주자와 시설 거주자의 삶의 질과 비용을 비교한 연구로, 평가는 20개월 기간으로 2회 측정됨. - 시설 거주자의 연간 1인 평균비용은 US \$ 115,830로 지역사회 거주자의 비용인 US \$ 96,010에 비해 높게 나타남. 저자는 지역사회 거주가 보다 비용효과적인 것으로 결론지음. ○ Felce, Lowe, Beecham and Hallam(2000) <ul style="list-style-type: none"> - Wales and England의 중증 지적장애인(문제행동이 있는)을 대상으로 서비스 비용과 질을 연구함. 지역사회에 거주하는 17명의 장애인과 시설에 거주하는 17명을 비교(평균 연령 22세, 모두 심각한 문제행동을 가짐)함. - 연구결과, 직원(staff)의 경우, 지역사회 거주자에게 지원하는 직원이 덜 숙련되어 있지만 활동시간의 22.3%를 장애인과 교류하는데 사용하는 등 보다 대인적이었고(시설 직원은 7.7%만 대인서비스 제공), 장애인의 주당 활동 참여 시간의 비율도 지역사회 거

구분 영역	선행 연구 내용
	<p>주자의 경우 35%, 시설의 경우 14.2%로 나타나 생활조건에서 지역사회 거주자의 결과가 높게 나타남.</p> <ul style="list-style-type: none"> - 그러나, 비용의 경우 지역사회 거주자가 시설 거주자에 비해 더 높은 비용으로 나타남. (3개월 평균 비용 : 지역사회 거주자 £22,898 vs 시설거주자 £11,464)
<p>생활환경, 경험의 질 (quality of life conditions and experiences)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ O'Brien et al.(2001) <ul style="list-style-type: none"> - 뉴질랜드의 탈시설한 장애인에 대한 삶의 질을 물질적 소유, 건강, 생산성, 친밀감, 안전, 지역사회 공간, 정서적 안정면에서 측정하였으며, 모두 시설(병원)에서 보다 높은 점수를 보임. ○ Nottestad and Linaker(1999) <ul style="list-style-type: none"> - 109명의 탈시설한 사람들을 대상으로 생활 조건이 나아졌는가에 대한 연구를 수행했으며, 생활의 질과 경험에서 나아졌음을 보고함. ○ Perry and Felce(2005) <ul style="list-style-type: none"> - 영국 47개 다른 지역에 거주하는 154명에 탈시설 장애인에 대한 연구에서, 장애인의 생활의 질이 지역별로 가변성과 다양성을 가진다고 보고함. ○ Lamay(2009) <ul style="list-style-type: none"> - 지역사회 거주 장애인의 경우 상대적으로 더 나은 삶의 질 수준을 보이지만, 그럼에도 불구하고, 그 수준은 100점 만점에 평균 50점 미만의 수준에 불과함.
<p>사회적 관계 (social relationships)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Robertson et al.(2001) <ul style="list-style-type: none"> - 지역사회에 거주하는 300명의 성인 발달장애인과 시설에 거주하는 240명의 성인 발달장애인(평균 연령 45.1세, 평균 시설거주기간 20.1년)의 관계망에 대한 연구를 실시함. - 참가자들은 평균 5인의 사회적 네트워크를 갖고 있으며, 직원 83%, 가족 72%, 다른 시설거주자 54%, 이외의 사람인 경우는 30%에 불과함. 거주하는 곳(지역사회 or 시설)에 상관없이 발달장애인의 사회적 네트워크가 매우 취약함을 밝히고 있음. ○ Forrester-Jones et al.(2006) <ul style="list-style-type: none"> - 탈시설한 장애인(남 117명, 여 96명)을 12년 이후에 인터뷰를 하여 평균 사회적 네트워크 수준을 알아봄. - 평균 사회적 네트워크는 22명으로 나타났으며, 다른 서비스 이용자 25%, 직원 43%, 가족 14%, 기타 11%로 나타남. 타 연구에 비해서는 많으나, 비장애인 등 기준으로는 낮은 수준임. ○ Burchard(1999) <ul style="list-style-type: none"> - 27명의 성인 싱글 발달장애인(연령대 23~35세, 돌봄 지원되는 아파트 거주)과 동연령 및 성별비율을 가진 비장애인 성인과 비교연구를 실시함. - 활동의 유형과 양에서는 큰 차이를 보이지 않았으나, 발달장애인의 사회적 네트워크 구성과 규모는 비장애인에 비해 매우 좁게 나타남.

68 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

구분 영역	선행 연구 내용
	<ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인의 경우 주위의 의미가 있는 사회집단(the valued social world)에 다가가지 못하는 경향을 보임. ○ Rooney(2004) <ul style="list-style-type: none"> - 지역사회에 거주하는 고령 발달장애여성에 대한 연구에서, 장애인들이 서비스 구조를 벗어나, 이웃과의 교류 기회를 갖는 경우가 매우 드물다고 보고함. - 고령 발달장애여성의 경우, 생활수준이 빈곤한 경우가 많고, 가용한 현금 및 자원이 적으며, 유급 직원에 의존하는 경우가 많다고 보고함. 지역사회 내 활동도 결국 직원이 원하는 활동, 직원이 가고자 하는 곳으로 가게 되는 경우가 많다고 보고함. ○ Brown, Shiraga and Kessler(2006) <ul style="list-style-type: none"> - 중증장애인 50명(평균 연령 39.4세)의 의미 있는 사회적 상호작용에 대한 연구를 수행함. - 중증장애인의 근로경력과 작업장에서 전문가의 지원내용(평균 18.2년 동안)을 검토하면서, 결국 의미 있는 관계의 형성은 매우 "서서히(gradually)" 발전하게 되며, 잡 코치(job coaches)와 다른 직원을 통해서 이루어짐을 보고함. ○ Lamay(2009) <ul style="list-style-type: none"> - 장애인의 지역사회에서의 생활은 주어지는 역할, 맺게 되는 관계에서 더 많은 기회를 제공하지만, 사회적 통합(social integration) 관점에서 발달장애인을 사회적 고립에서 벗어나게 하는 것은 보다 정교한 전략을 필요로 한다고 함.
<p style="text-align: center;">위험 행동 (challenging behaviours)</p>	<ul style="list-style-type: none"> □ 발달장애인의 문제행동에 대한 개요 ○ Emerson et al.(2001) <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인의 5~15%는 심각한 문제행동(예. 공격성, 자해행동 등)을 보이며, 이중 약 2/3는 남성, 이중 2/3는 청년층임. - 심각한 문제행동을 보이는 장애인은 의사소통이 어렵고, 일상생활에서 의존적인 경우(식사, 옷입기, 걷기 등)가 많음. 자해행동은 인지 장애(cognitive disability)를 갖고 있는 경우에, 공격행동은 경증 장애인의 경우에 많이 나타남. □ 대다수의 연구에서, 문제행동은 변화가 없게 나타나며, 일부 연구에서는 문제행동이 유의하게 감소하기도 하나, 몇몇 연구에서는 문제행동의 악화를 보고하기도 함. ○ Kim et al.(2001) <ul style="list-style-type: none"> - 1980~1998년 사이에 진행된 미국 연구들을 분석하였으며, 12개의 비교그룹 연구 중 3개 연구에서 탈시설 후 문제행동의 개선을 보였으며, 2개 연구에서 문제행동의 악화가 유의미하게 나타나지 않았고, 나머지 연구에서는 큰 변화를 보이지 않았다고 보고함. - 25개의 종적 연구에서는, 10개 연구가 문제행동의 개선을 보였

구분 영역	선행 연구 내용
	<p>고, 6개 연구가 탈시설 이후 문제행동의 수준이 악화되었다고 보고하였음.</p> <p>○ Nottestad and Linaker(1999)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 노르웨이의 109명 발달장애인에 대한 연구에서, 25명이 지역사회 이주 후 문제행동을 갖게 되었고, 24명은 지역사회 이주 이후 문제행동을 중단했으며, 55명은 시설에서 갖고 있던 문제행동을 그대로 보였다고 보고함. <p>○ Young and Ashman(2004)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 호주의 104명의 중증 성인 발달장애인의 경우, 탈시설후 문제행동의 감소를 보였으며, 24개월 후 문제행동은 시설 때의 수준으로 되돌아 감. <p>○ Robertson et al.(2004)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 문제행동에 대한 조절 방법이 시설과 지역사회에서 차이가 있음을 보고하였는데, 시설에서는 약물, 물리적 제약, 물리적 개입 등 다른 거주자들에게 위험한 방식을 자주 사용된다고 함. <p>○ Stancliffe et al.(2002)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 탈시설 이후 초기에는 문제행동이 증가하지만, 이후 시간이 지난 이후에는 시설때와 지역사회 거주시기의 문제행동 수준의 변화는 없다고 보고함. 다만, 항우울 약물의 사용은 지역사회에서 보다 많이 사용됨. <p>○ Widrick, Bramley and Frawley(1997)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 시설 거주기간이 11~70년인 장애인(남 33명, 여 14명 / 연령대 27~80세)의 경우, 지역사회 거주 이전은 성공적으로 이루어졌으며, 지역사회 중심의 비의료적 모델은 가장 중증 장애인에게도 효과적인 것으로 보고함. - “relocation syndrome”, “transition shock”에 대한 실증적인 예를 제시함. <p>○ Golding, Emerson and Thornton(2005)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 시설에서 지역사회로 이주한 장애인 6명(평균 연령 49.5세)과 이미 지역사회에 거주하던 장애인 6명(평균 연령 32.2세)을 비교함. - 문제행동에 있어서, 지역사회에 거주하던 장애인의 경우 변화가 없었던 반면, 시설에서 지역사회로 이주한 장애인의 경우 문제행동의 감소를 보임(탈시설 후 6개월까지 확인됨). <p>□ 문제행동이 환경에 의해 영향을 받는 것이 아니라, 중증장애에 내재되어 있는 고유한 특성으로 이해해야 함을 주장함(Marion et al., 2003). 그러나 곧 다른 학자들에 의해 문제행동이 환경적 요인에 의해 발생 빈도와 심각성 정도가 영향을 받을 수 있다는 것으로 의견이 모아짐.</p> <p>○ Marion and Touchette, and Sandman(2003)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 미국 의료시설에 있는 45명 성인의 자해행동에 대해서 구조적인 관찰과 분석을 실시한 결과, 이 중 84%가 중증 발달장애를 갖고

70 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

구분 영역	선행 연구 내용
	<p>있었음. 자해행동이 환경에 의해 조건적이다(conditional)라는 증거는 없으며, 자해행동은 내적 또는 생리적 동기(biological motives)에 의해 조절된다고 결론지음.</p> <p>○ Symons(2005)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 자극-강화 기제에 의해 습득되는 행동과 그 행동을 유지하기 위한 조건에는 중요한 차이가 있으며, Marion 이 행동적이거나 환경적인 지원이 거의 필요 없는 문제행동을 관찰한 것으로 주장함. - 결국, Marion et al.(2005)는 자해행동의 빈도와 심각성에 환경적 요인이 영향을 준다고 답변함. <p>□ 탈시설 장애인에 대한 서비스를 제공하는 직원에 대한 자질과 훈련의 필요성</p> <p>○ Felce et al.(2000), Nord, Wieseler & Hanson(1998)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 지역사회 서비스를 제공하는 종사자들의 경우, 문제행동, 자해행동을 다루는데 요구되는 기술이 없는 경우가 많으며, 지역사회에서 발생할 수 있는 문제행동에 대한 특화된 서비스를 제공할 수 있도록 직원대상의 훈련 프로그램이 필요하다고 주장함. <p>○ Burchard(1999)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 정상화(normalization)를 위한 태도, 완전성은 직원 훈련에서 매우 중요한데, 직원들의 정상화에 대한 가치, 태도 및 실천을 어떻게 하는가가 장애인의 활동, 생활 만족도 등 정상화 수준을 높이는데 반영된다고 주장함.

자료: Raymond A. Lamay, 「Deinstitutionalization of people with developmental disabilities : A review of the literature」, 2009



제3장 국내 자립생활 지원 현황 및 문제점

제1절 돌봄지원

제2절 주거지원

제3절 고용지원

제4절 성년후견제도

제5절 평생교육



3

국내 자립생활 지원 현황 및 << 문제점

제1절 돌봄지원

1. 제도 개요

발달장애인을 둔 부모들은 ‘자신이 죽거나 더 이상 자녀를 돌보지 못하는 상황이 되면 자녀를 누가 돌봐줄 수 있을 까?’라는 생각에 항상 고민과 스트레스를 받으며 살아가고 있다(Graziano, 2002: 383). 부모들이 이 같은 고민에서 벗어나지 못하는 이유는 발달장애인은 지적·심리적·사회적 발달수준 등이 여타 다른 장애유형에 비해서 상대적으로 낮고, 그로 인해서 성인이 되어도 개인의 장애 정도에 따라 다른 사람의 돌봄을 어느 정도 필요로 하기 때문이다. 따라서 성인발달장애인의 자립생활을 성취할 수 있도록 지원하기 위해서 이들에게 제공되어야 하는 양질의 돌봄 서비스는 자립생활의 성패를 가늠하는 중요한 요소라 할 것이다.⁷⁾

이 같은 성인발달장애인에게 제공되어야 하는 돌봄서비스와 더불어 그 가족들을 대상으로 하는 가족지원서비스도 두 가지 관점에서 성인발달장애인의 자립과 그 가족의 부담을 덜어 주는 데 효과가 있다. 먼저, 성인이 되었음에도 불구하고 지속적인 돌봄을 제공해야만 하는 발달장애인 자녀

7) 발달장애인의 자립생활에 대한 논의가 활발히 진행되면서 등장한 개념이 '상대적 자립(relative independence)'이다. 상대적 자립은 발달장애인과 같이 자기결정권에 기반을 둔 자립생활이 불가능한 대상자의 자립을 일컫는 용어다. 즉 개인의 모든 것을 통제하고 결정하는 완전한 자립은 불가능 할지라도 이전의 생활보다 상대적으로 더 자립적인 생활이 가능하다면 이것도 자립으로 볼 수 있다는 것이다(Crewe & Zola, 2001: 박선아, 2012: 94 재인용). 이에 상대적 자립을 구현하는 제도적 기반으로 돌봄 서비스는 발달장애인의 자립생활 실현을 위해 중요한 역할을 할 것이다.

나 형제자매로 인해서 가족들이 받는 돌봄 스트레스를 완화시켜주는 효과가 있다. 특히, 발달장애인의 경우 성인이 되어서 자립생활을 위해 ‘집’은 떠나도 그들의 ‘가족’은 떠나지 못한다. 왜냐하면, 가족들은 생애에 걸쳐 헌신과 지원, 옹호 및 대변자 역할을 지속적으로 제공해야 하는 부담을 늘 안고 살아가야 하기 때문이다(조흥식 외, 2011: 490). 따라서 비록 발달장애인이 자립생활을 위해 가정을 떠나 있어도 그 가족들은 돌봄의 부담에서 완전히 벗어날 수 없다는 점을 생각할 때 발달장애인 가족의 돌봄스트레스 완화를 위한 가족지원서비스 제공은 필수 요소라 할 것이다. 또 다른 측면에서 가족지원서비스를 통해서 발달장애인의 자립생활 가능성에 회의적인 가족들에게 발달장애인도 자립생활이 가능하다는 믿음을 심어 주어 자립생활 수행과정에 가족의 적극적인 협조를 이끌어 낼 수 있다는 점에서 효과가 크다 할 것이다⁸⁾.

현재 국내 발달장애인의 돌봄과 그 가족을 대상으로 시행되고 있는 대표적인 제도에는 ‘장애인활동지원제도’와 ‘장애아 가족양육지원제도’가 있다. 이와 함께 최근 보건복지부에서 2012년에 발표한 “발달장애인지원 계획”에 의거해, 2013년부터 시행 중인 ‘발달장애인 부모심리상담서비스’를 예로 들 수 있다. 다만, ‘장애아 가족양육지원제도’는 그 대상이 18세 미만 장애아동과 그 가족을 대상으로 하고 있으므로 성인발달장애인과 그 가족에 적용하는 데 한계가 있다.

장애인 활동지원제도는 장애등급 기준을 충족하다면, 만 6세 이상으로 장애인복지법 상의 등록장애인이면 누구나 이용가능하다. 그러나 앞서

8) 선행연구에서는 장애인 가족지원을 가족의 장애인 부양기능을 강화시킬 수 있는 지원 방안으로 이해하여 가족 체계를 강화하고 유지하기 위한 모든 활동(경제적 지원, 교육 지원, 의료 지원, 돌봄관련 지원, 사회·정서적 지원 등)을 일컫는 포괄적 의미로 사용하기도 한다(김정희 외, 2009). 본 연구에서는 발달장애인 가족의 가장 큰 부담이라고 할 수 있는 돌봄지원을 중심으로 살펴보았으며, 이러한 이유로 가족지원을 돌봄영역 안에 가족지원을 포함시켰다.

지적했듯이, 장애아 가족양육지원제도는 만 18세 미만의 장애아동의 가족만을 대상으로 하고 있다는 점에서 한계가 있다. 장애인가족지원사업은 정부 주도의 지원 외에도 다양한 민간기관과 단체 등에서 자체사업으로도 운영하고 있다. 이들 제도에 대한 개요를 사업시행의 법적 기준으로 살펴보면 <표 3-1>과 같다.

아래 <표 3-1>과 같이 성인발달장애인이 자립생활 과정에서 이용할 수 있는 활동지원과 가족지원을 규정하고 있는 일반법들이 제정되어 있다. 발달장애인 활동지원을 명시하고 있는 법률로는 1981년에 제정된 「장애인복지법」⁹⁾과 2011년 1월에 제정된 「장애인활동지원에 관한법률」이 있다. 그리고 발달장애인 가족지원의 근거를 두고 있는 법률로는 2004년 제정된 「건강가정기본법」, 그리고 「모부자복지법」에서 2008년 1월에 개정된 「한부모가족지원법」, 2011년 8월에 제정된 「장애아동지원법」이 있다.

이들 법률의 규정들을 살펴보면, 첫째, 발달장애인의 활동지원제도의 근거는 우선 국내 장애인복지관련 기본법인 「장애인복지법」에서 찾을 수 있다. 본 법 제53조의 자립생활지원 조항에는 자기결정에 의한 자립생활을 위하여 활동보조서비스와 각종 편의 및 정보제공 시책을 강구할 것과 제54조에는 자립생활실현을 위한 중증장애인 자립생활지원센터를 통한 각종 지원서비스의 제공을 명시하고 있다. 그리고 「장애인활동지원에 관한 법률」은 장애인에게 제공하는 활동지원급여에 관한 사항을 규정하고 장애인의 자립생활을 지원하고자 하는 목적으로 제정된 법률이다. 이 법에서는 장애인 활동지원에 관한 사항들을 종합적이고 구체적으로 규정하고 있는데, 그 내용으로 활동지원급여, 활동지원급여의 종류, 활동지원기관과 활동지원 인력 등에 대한 사항 등이 포함되어 있다.

9) 1981년 제정당시 '심신장애자복지법'에서 1989년 장애인복지법으로 법명이 개정되면서 지금까지 장애인복지법으로 통용되고 있다.

둘째, 발달장애인 가족지원제도 시행의 근거를 명시하고 있는 최초의 법은 「건강가정기본법」이다. 이 법은 1997년 IMF의 경제위기를 극복하는 과정에서 등장한 신사회 문제인 높은 이혼율, 가족자살 등 가족해체 현상과 저출산에 따른 사회적 위기 상황 속에서 당면한 가족문제를 해결하고 더 나아가 사회적으로 더 많은 건강가정을 육성하고자 하는 취지로 제정되었다. 이 법의 제21조에는 장애인가정 및 장애아동 가정에 국한하지 않고 사회적 보호가 필요한 모든 가정에 대해 지원할 것과 제25조에는 가족 구성원 등 요보호와 장기요양 등과 같은 특정한 사항에 처할 경우 가족간호를 위한 휴가 등의 시책을 마련할 것을 규정하고 있다. 이들 조항을 근거로 여성가족부(현 여성부)에서는 2007년에 ‘장애아 가족 양육 지원사업’을 개발하고 시행하였으며, 이 사업은 2008년부터 보건복지부로 이관되었고 지금까지 보건복지부에서 담당하고 있다.

다음으로 조손가정을 포함한 모든 한부모가족이 건강하고 문화적인 생활을 영위할 수 있도록 함으로써 한부모가족의 생활 안정과 복지 증진에 이바지함을 목적으로 제정된 「한부모가족지원법」 제17조에는 한부모가족을 대상으로 교육서비스, 부양서비스, 가사서비스, 가족관계증진 서비스 등을 제공하도록 명시하고 있다. 이는 가족지원서비스의 중요성과 내용을 규정하고 있는 조항으로, 비록 적용대상을 한부모가족으로 제한하고 있지만 양육과 교육 등 가족 내 스트레스 요인의 해소를 위해 필요한 각종 가족지원서비스를 명시하고 있다는 점에서 긍정적이라 볼 수 있다.

마지막으로 「장애아동복지지원법」은 장애아동의 가정생활 속에서 건강한 성장과 사회참여 활성화 그리고 장애아동 가족의 부담 경감을 목적으로 제정되었다. 이 법에서 규정하고 있는 가족지원 조항으로 제23조(장애아동의 적합한 양육과 가족 역량 증진을 위해 가족상담과 교육 등의 가족지원을 제공할 수 있다)와 제24조(장애아동 가족의 일상적인 양육부담

의 경감과 보호자의 정상적인 사회활동을 돕고자 돌봄 및 일시적 휴식지원서비스를 제공할 수 있다)를 들 수 있다. 비록 이 법에서는 가족지원서비스 대상을 장애아동을 둔 가족으로 제한하고 있지만, 비장애인 가족을 포함하지 않고 장애아동 가족만을 대상으로 제공되어야 할 구체적인 사업을 명시하고 있다는 점에서 의의가 크다고 본다.

〈표 3-1〉 국내 장애인활동지원과 가족지원제도 관련법 주요내용

법명	조항	주요내용
활동 지원 제도 관련법	장애인 복지법 제53조	- 자립생활지원
	제54조	- 중증장애인 자립생활지원센터
가족 지원 제도 관련법	장애인 활동지원에 관한 법률 총9장	- 활동지원급여 - 활동지원급여의 제공 - 활동지원기관 - 활동지원인력 등
	건강가정 기본법 제21조	- 장애인 가정 등 사회적 보호를 필요로 하는 가정 지원
	제25조	- 질환이나 장애로 수발을 요하는 가족이 있을 경우 적극 지원 - 가족부양지원(가족간호를 위한 휴가시책마련)
	한부모가족 지원법 제17조	- 한부모가족에 대한 가족지원서비스(장애인, 노인, 만성질환자 등의 부양서비스)
장애인복지법	제23조	- 가족상담, 교육 등의 가족지원
	제24조	- 돌봄 및 일시적 휴식지원서비스지원

2. 서비스 제공 현황

가. 활동지원서비스

장애인활동지원제도는 신체적·정신적 이유로 원활한 일상생활과 사회활동에 어려움을 겪고 있는 장애인의 자립생활과 사회참여를 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질을 높이기 위한 목적으로

2007년 4월부터 시행되었다. 이 후 2011년 11월부터 종전의 '장애인활동보조지원사업'에 방문목욕과 방문간호 등 일종의 요양서비스가 추가되어 '장애인 활동지원서비스'로 개편되었다.

과거 장애인활동보조지원사업은 2007년 제도도입 당시 만6세 이상부터 만65세 미만의 장애등급이 1급인 등록 장애인은 소득에 관계없이 누구나 신청가능 하였고, 서비스 제공시간은 등급심사를 통해 매월 최저 20시간에서 최고 80시간을 제공하였다. 주요 제공 서비스로는 신변처리지원(목욕, 대소변, 식사보조 등), 가사지원(쇼핑, 청소, 양육보조 등), 일상생활지원(금전관리, 일정관리 등), 커뮤니케이션 보조(낭독보조, 대필보조 등), 이동보조(안내도우미, 학교 등·하교 지원, 직장 출·퇴근 지원, 야외·문화 활동지원 등)등이었다.

2011년 10월부터 시작된 활동지원제도는 2013년에 대상자를 장애등급 2급까지 확대하고 노인장기요양보험에서 탈락한 만65세 이상의 장애인도 서비스 대상으로 포함시켰다. 본제도 하에 서비스 제공시간은 심사결과 4등급의 경우 최저 43시간에서 1등급일 경우 최대 107시간까지 기본급여로 받을 수 있으며, 추가로는 판정정도에 따라 최대 253시간까지 제공받을 수 있다. 급여항목들도 과거에 제공되었던 활동보조 이외에 신체활동지원, 방문목욕, 방문간호 등으로 서비스 유형이 다양화 되었다 (<표 3-2> 참조).

(표 3-2) 활동보조지원사업과 활동지원제도 비교

구분	활동보조지원사업 (2007.4~2011.9월)	장애인활동지원제도 (2013년 현재)
신청 자격	○ 만 6세~만 65세 미만 1급 장애인	○ 만 6세~만 65세 미만 1급~2급 장애인 ○ 만 65세 이상: 활동지원수급자였던 자로 '노인장 기요양보험'에서 탈락한 1급~2급 장애인
장애등급 심사	○ 신규 신청자는 모두 심사	○ 신규 신청자 심사 - 다만, 외상상태 등 심사 제외
대상자 선정	○ (방문조사) 보건소 방문 간호사 ○ (선정) 특별자치도·시군구	○ (방문조사) 국민연금공단 직원 ○ (심의) 특별자치도·시군구 수급 자격 심의위원회 - 직장·학교생활 등 복지욕구 고려 추가 선정 가능 ○ (선정) 특별자치도·시군구
긴급 활동지원	○ 없음	○ 수급자 선정전에 돌봄 가족이 없는 경우 등 긴급한 경우에 신속하게 활동지원급여 제공
급여 내용	○ 활동보조 (신체활동, 가사활동, 이 동보조 등)	○ 신체활동지원, 가사활동지원, 사회활동지원, 방문 목욕, 방문간호
급여량	○ 활동지원등급에 따라 지원 - 1등급 80만원(100시간) - 2등급 64만원(80시간) - 3등급 48만원(60시간) - 4등급 32만원(40시간) ○ 독거특례: 64만원, 16만원	○ 기본급여(활동지원등급별 지원) - 1등급 919천원(107시간) - 2등급 739천원(86시간) - 3등급 556천원(65시간) - 4등급 374천원(43시간) ○ 추가 급여 - 독거: 최중증 2,163천원(253시간), 중증1인 및 취약가구 171천원(20시간) - 출산 684천원(80시간) - 자립준비 171천원(20시간) - 학교·직장 생활 86천원(10시간) - 보호자 일시부재 171천원(20시간) - 가족의 직장·학교생활 624천원(73시간)
본인 부담금	○ 기초: 무료, 차상위 2만 원 ○ 차상위 초과: 소득수준 에 따라 4~8만원	○ 기초: 무료, 차상위 2만원 ○ 차상위 초과 (소득수준에 따라): 기본급여액의 6~15%(6/9/12/15%) * 상한: 국민연금 A값의 5%(13년 94,500원)
제공 인력	○ 활동보조인(교육 수료자) ○ 활동보조인 교육기관: 시도 지정	○ 활동보조인(교육 수료자), 요양보호사, 방문간호사 등 ○ 활동보조인 교육기관: 시도 지정

자료: 보건복지부. 「장애인활동지원 사업안내」, 2011, 2013

1) 서비스 제공 현황

가) 예산 현황

2007년부터 2013년까지 정부의 활동지원사업의 예산은 초기 296억 원에서 2013년 3,828억원으로 10배 이상 증가되었다. 서비스 수급자도 2007년 14,515명에서 2012년 49,230명 그리고 2013년에는 약 52,210명으로 약 4배정도 증가할 것으로 추정된다.

〈표 3-3〉 장애인활동지원 예산액 및 수급자 추이

(단위: 억원)

구분	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
예산	296	750	1,124	1,348	1,928	3,099	3,828
수급자	14,515	24,787	34,429	34,796	47,230	49,892	52,210

주: 수급자는 2012. 10말 기준이며, 예산액은 2013년 기준임.
출처: 보건복지부, 「장애인 활동지원 신청자격 확대 등 제도개선 시행 보도자료」, 2012

나) 서비스 제공 현황

2012년 3월 현재 장애인활동지원서비스 수급자는 총 48,786명이며, 이 중 20세 이상의 성인이 33,545명으로 68.7%를 차지하고 있다. 이 중 50대가 25.3%로 가장 많이 이용하고 있다. 성별에 따라서는 남성 20,127명(60.0%), 여성 13,418명(40.0%)으로 남성이 여성보다 서비스를 더 많이 이용하는 것으로 나타났다.

〈표 3-4〉 장애인활동지원서비스 제공현황

(단위: 명, %)

구분	전체	20세 ~ 29세	30세 ~ 39세	40세 ~ 49세	50세 ~ 59세	60세 ~ 64세	65세 이상
전체	33,545 (100.0)	7,619 (22.7)	6,010 (17.9)	7,435 (22.2)	8,488 (25.3)	3,358 (10.0)	635 (1.9)
남자	20,127 (60.0)	5,008 (14.9)	3,577 (10.6)	4,440 (13.2)	4,970 (14.8)	1,799 (5.3)	333 (1.0)
여자	13,418 (40.0)	2,611 (7.8)	2,433 (7.2)	2,995 (8.9)	3,518 (10.5)	1,559 (4.6)	302 (0.9)

자료: 보건복지부 장애인연금팀, 「장애인활동지원 주요 통계자료」, 2012, 재구성.

활동지원서비스를 이용하는 전체 성인장애인 35,441명 중에서 28.1%인 9,977명의 성인발달장애인이 활동지원서비스를 이용하고 있으며, 〈표 3-5〉에서 보는 바와 같이 전체 성인발달장애인 이용자 중 지적장애인 8,518명(85.4%)이 자폐성장애인 1,459명(14.6%)보다 높은 이용률을 보이고 있다.

〈표 3-5〉 성인발달장애인의 장애인활동지원서비스 이용현황

(단위: 명, %)

구분	전체	성 인			
		1등급	2등급	3등급	4등급
전체	9,977 (100.0)	2,770 (27.8)	2,722 (27.3)	3,182 (31.9)	1,303 (13.0)
지적장애	8,518 (85.4)	2,380 (23.8)	2,249 (22.5)	2,701 (27.1)	1,188 (12.0)
자폐성 장애	1,459 (14.6)	390 (3.9)	473 (4.7)	481 (4.8)	115 (1.2)

자료: 보건복지부 장애인연금팀, 「장애인활동지원 주요 통계자료」, 2012, 재구성.

나. 가족지원서비스

1) 정부주도 발달장애인 가족지원서비스

국내 발달장애인 가족 대상의 가족지원서비스는 「건강가정지원법」을 근거로 2007년부터 시행되고 있는 ‘장애아가족 양육지원사업’이 있다. 그러나 이 사업은 만 18세 미만의 자폐성·지적·뇌병변 장애아 등이 있는 가족을 대상으로 돌봄서비스와 휴식지원프로그램을 제공하고 있을 뿐 그 대상을 성인발달장애인 가족까지 포괄하지 못하는 한계를 지니고 있다.

이러한 가운데 과중한 돌봄 부담을 안고 있는 발달장애인 부모를 대상으로 집중적인 심리·정서적 상담 서비스를 제공하여 우울감 등 부정적 심리상태를 완화시켜주고, 궁극적으로 발달장애인 가족의 기능 향상을 도모하고자 함을 목적으로 2013년부터 ‘발달장애인 부모심리상담서비스’ 제도를 시행하고 있다.

본 서비스는 <표 3-6>에서 보는 바와 같이, 심리상담서비스가 필요한 발달장애인부모 2,000명을 대상으로 6개월 이내 월 4회 개별상담 서비스를 제공한다. 대상은 소득기준 전국가구평균소득 100% 이하 가구로 (맞벌이 가구의 경우에는 맞벌이 합산 소득의 25%를 감경하여 적용한다) 1인당 월 20만원까지 지원된다. 그리고 서비스 내용은 개별상담의 형태로 개인별 서비스 계획에 입각하여 제공된다. 서비스 제공기관은 발달재활서비스 제공기관, 장애인복지관, 대학부설 상담소 등이며 상담에 필요한 시설과 장비, 인력(상담관련 국가자격증소지자, 상담관련 공신력 있는 민간자격증 소지자, 관련학과 박사학위 소지자)을 갖추도록 하고 있다.

〈표 3-6〉 발달장애인 부모 심리상담서비스

구 분	주 요 내 용
소득기준	○ 전국가구평균소득 100% 이하 - 맞벌이 가구의 경우, 맞벌이 합산 소득의 25% 감경 적용
지원내용	○ 발달장애인부모: 회당 50분, 월 4회 이상, 개별상담 지원
목표물량	○ 목표 : 2,000명
서비스 기준가격	○ 1인당 월 200천원 이하 (정부지원금 160천원, 정부지원을 초과하는 금액은 본인부담)
제공기관 ¹⁰⁾	○ 발달재활서비스 제공기관, 장애인복지관, 대학부설 상담소 등 우선고려 ○ 상담에 필요한 시설·장비 및 인력을 갖추고 전문적인 심리상담 수행능력과 경험이 있는 기관 지정
사업대상	○ 발달장애인(지적·자폐성 장애인) 자녀를 가진 부모 중 심리 상담이 필요한 경우
서비스 내용	○ 개인별 서비스계획을 세우고 집중적 심리 상담서비스를 개별 상담의 형태로 제공
서비스 제공인력	○ 상담관련국가자격증(실무 및 경력기준, 학력기준 없음): 의사, 전문상담교사(1-2급), 임상심리사(1,2급), 정신보건전문요원, 청소년 상담사(1-3급) 자격 취득자 ○ 상담관련 민간자격증(실무 및 경력기준, 학력기준 없음): 국가공인 민간자격, 그 외 공신력 있는 자격 ○ 관련학과 박사이상 학위 취득자(자격 및 실무경력기준 없음)

자료: 보건복지부, 「2013년도 발달장애인 부모 심리상담서비스지원사업」, 2013

2) 민간주도 발달장애인 가족지원서비스

〈표 3-7〉과 같이 발달장애인가족지원서비스는 정부보다는 ‘장애인복지관’, ‘지적장애인자립생활센터’, ‘장애인재활지원센터’, ‘장애인 가족지

10) 2013년 8월부터 시행되고 있는 발달장애인 부모심리상담서비스의 제공 기관에 대한 공식적인 자료공포가 이루어지지 않은 가운데, 현재 서비스제공기관의 유형을 전라북도의 사례를 들어 추정컨대, 전라북도의 경우 선정된 총5곳의 서비스제공기관 중 장애인복지관 1개, 장애인부모회 또는 부모연대 3개, 심리센터 1개로 장애인부모회와 장애인복지관이 서비스제공 기관으로 대부분 선정되어 서비스를 시행한다고 추측할 수 있다. 이들 기관에서 서비스를 제공하는 전문 인력의 자격증은 정신보건임상심리사, 전문상담교사, 재활심리사 등으로 구성되어 있다.

84 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

원센터’, ‘한국장애인부모회’, ‘장애인 단체’ 등에서 활발히 수행하고 있다. 이들 기관은 공통적으로 부모나 형제자매들을 대상으로 ‘상담프로그램’, ‘가족역량강화서비스’, ‘정보제공’ 등의 서비스를 가족지원서비스로 제공하고 있다.

〈표 3-7〉 민간기관별 가족지원서비스 유형

구분	서비스 대상	서비스 내용	기타
장애인복지관	장애인 가족	- 장애인부모집단상담 - 형제자매 캠프 - 아버지 역량강화 - 가족 개인상담 및 재활상담 - 서비스 정보제공 등	-
지적장애인 자립생활센터	지적장애인과 그 가족	- 상담가족(부모 가족상담 포함) - 부모교육 등 서포터즈 양성 - 정보제공	-
장애인 재활지원센터	장애인 및 가족 등	- 정보격차 해소지원 - 인권교육 및 인권상담 - 생활 문화지원 - 정보제공	한국장애인재활협회 중앙 및 산하지부
장애인 가족지원센터	장애인 및 가족	- 상담 및 사례관리 - 장애가족 생애주기별 맞춤형 교육 프로그램 제공 - 가족역량강화사업(가족문제, 부모 형제 교육 등) - 정보제공	지방자치단체 조례
한국장애인 부모회	장애인부모와 가족	- 외출지원 가정도우미 서비스 (1일: 5,000원, 1박2일: 10,000원)	보건복지부 지원
한국자폐인 사랑협회	성인자폐성 장애인	- 가족휴식지원서비스 - 가족상담 및 캠프 - 형제자매 프로그램 - 정보제공 등	자체사업

‘한국장애인부모회’에서는 보건복지부의 지원을 받아 장애인 부모와 가족을 대상으로 외출지원 가정도우미 서비스를 제공하고 있으며, 이용자에게는 이용 서비스 시간에 따라 일정액의 자부담이 부과된다. 그 외에

도 장애인 가족지원센터에서는 장애가족의 생애주기에 입각한 교육프로그램을 그리고 한국자폐인사랑협회에서는 자체사업으로 성인자폐성 장애인 가족 대상의 가족휴식지원서비스를 제공하고 있다.

이들 지역사회 기관 및 단체 등에서 성인발달장애인을 둔 가정을 대상으로 제공하고 있는 가족지원서비스의 유형에 따른 이용현황을 자세히 살펴보면 <표 3-8>과 같다.

<표 3-8> 성인발달장애인 가족지원서비스 이용현황

(단위: %)

구 분	장애유형		연령				
	지적 장애	자폐성 장애	18세 -29세	30대	40대	50세 -64세	65세 이상
자녀 돌보기	0.3	2.4	0.6	0.0	0.0	0.0	0.0
가사원조	2.4	0.4	0.9	1.6	4.1	5.5	0.0
외출원조	1.9	2.7	2.7	1.2	0.5	1.8	0.0
가족상담	0.3	0.0	0.5	0.4	0.4	0.0	0.0
형제자매 서비스	0.2	0.0	0.3	0.0	0.5	0.0	0.0
보호자 지지집단	0.6	0.6	0.6	0.8	1.0	0.0	0.0
서비스 정보제공	0.5	0.8	0.7	0.4	0.0	0.6	0.0
없음	94.8	93.8	95.2	97.2	93.6	92.1	100.0

자료: 조홍식 외, 「발달장애인 활동지원 등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립연구」, 2011, 재구성

먼저, 가족지원서비스의 이용경험과 관련하여 이용 경험이 전혀 없는 지적장애 가족과 자폐성장애 가족이 각각 94.8%, 93.8%로 모두 매우 높음을 알 수 있다. 서비스 유형별로는 지적장애 가족의 경우 ‘가사원조’(2.4%)를 그리고 자폐성장애 가족의 경우 ‘외출원조’(2.7%)를 가장 많이 이용한 것으로 나타났다. 연령별로는 18세 이상 29세 이하는 ‘외출원

조'(2.7%)를 그리고 30대, 40대, 50에서 64세 이하는 모두 '가사원조'를 각각 1.6%, 4.1%, 5.5%로 가장 많이 이용한 것으로 나타났다.

〈표 3-9〉는 성인발달장애인을 둔 가족들에게 가족지원서비스를 이용하지 않는 이유에 대해서 분석한 결과이다. 서비스 유형별 서비스를 이용하지 않는 이유를 살펴보면, '자녀돌보기' 서비스의 경우 지적장애와 자폐성장애 가족 모두 '서비스 존재를 몰라서' 이용하지 않는 경우가 각각 46.2%, 42.0%로 가장 높았다. 연령대로는 50세에서 64세의 연령대에서 62.8%가 '서비스 존재를 몰라서' 이용하지 못한 것으로 가장 높게 나타난 것으로 조사되었다. 그 외에도 서비스 이용을 위한 '주변 시설이 없거나', '비용부담' 등으로 인해 서비스를 이용하지 않는 것으로 조사되었다.

'가사원조' 서비스 역시 '존재를 몰라서' 이용하지 않는 경우가 지적 장애 46.7%, 자폐성 장애 37.6%로 가장 높았고 다음으로 '비용부담'이 높게 나타났다. '외출 원조' 서비스도 '존재를 몰라서' 이용하지 못한 경우가 지적 장애 47.0%, 자폐성 장애 31.0%로 가장 높았으며, 연령대별로는 50세에서 64세 이하 연령층이 '존재를 몰라서' 이용하지 못한 비율이 59.0%로 가장 높은 것으로 나타났다.

그 밖에 '가족상담 서비스', '형제·자매 지지서비스', '보호자 지지집단 서비스', '정보제공서비스' 모두 지적장애와 자폐성장애 가족들이 '서비스 존재를 몰라서', '주변에 시설이 없거나', '비용부담' 때문에 이용하지 않는 것으로 전반적으로 유사한 응답 형태를 보이고 있다. 또한 연령대도 50세 이상의 연령대에서 서비스 '존재를 몰라서' 이용하지 못한 경우가 대체적으로 높은 특성을 보이고 있다.

〈표 3-9〉 성인발달장애인 가족지원서비스 미이용 이유

(단위: %)

구 분		장애유형		연령				
		지적 장애	자폐성 장애	18세-29세	30대	40대	50세-64세	65세 이상
자녀 돌보기	존재를 몰라서	46.2	42.0	39.8	60.4	49.7	62.8	0.0
	주변에 시설(서비스)없음	19.1	22.3	25.4	13.4	9.5	8.4	0.0
	비용부담	11.9	19.4	12.2	9.3	9.9	10.4	0.0
	이용자격 안됨	8.6	6.6	9.7	12.8	8.9	9.4	68.9
	이용시간대 부적합	4.8	4.1	6.5	0.0	0.0	0.0	0.0
	낮은 서비스 질	3.9	0.0	3.2	0.0	0.0	0.0	0.0
	이용자가 이미 많음	1.5	3.7	0.0	4.1	0.0	0.0	0.0
	병원 및 시설에 있음	0.8	0.4	0.0	0.0	10.9	0.0	0.0
	본인이 가기 싫어함	0.8	0.0	3.2	0.0	0.0	0.0	0.0
가사원조	존재를 몰라서	46.7	37.6	41.1	43.3	39.1	56.1	67.3
	주변에 시설(서비스)없음	19.9	15.7	18.9	18.9	31.5	19.5	0.0
	비용부담	20.4	26.4	24.7	17.7	18.1	19.6	10.7
	이용자격 안됨	5.8	12.2	8.0	7.6	1.9	4.8	11.9
	이용시간대 부적합	2.3	6.8	0.0	5.2	4.6	0.0	0.0
	낮은 서비스 질	1.8	0.0	3.7	2.4	2.4	0.0	0.0
	이용자가 이미 많음	1.8	0.8	1.8	4.8	0.0	0.0	0.0
	병원 및 시설에 있음	0.9	0.5	0.0	0.0	2.4	0.0	10.1
	본인이 가기 싫어함	0.5	0.0	1.8	0.0	0.0	0.0	0.0
외출업원조	존재를 몰라서	47.0	31.0	36.1	49.6	33.1	59.0	58.2
	비용부담	20.1	22.9	26.4	22.3	31.2	17.2	13.7
	주변에 시설(서비스)없음	13.0	18.9	16.9	6.1	15.9	11.4	0.0
	이용자격 안됨	6.0	11.1	7.0	6.9	2.8	6.4	15.3
	이용시간대 부적합	5.9	5.8	7.7	4.3	3.2	0.0	0.0
	이용자가 이미 많음	4.2	8.5	4.4	6.6	3.2	6.0	0.0
	낮은 서비스 질	1.7	1.2	1.6	2.1	2.1	0.0	0.0
	병원 및 시설에 있음	1.2	0.3	0.0	2.1	3.5	0.0	12.9
	본인이 가기 싫어함	0.9	0.0	1.6	0.0	3.5	0.0	0.0
가족상담	존재를 몰라서	55.3	41.5	56.4	65.7	38.9	73.4	73.2
	주변에 시설(서비스)없음	18.3	22.1	16.0	9.3	29.2	9.9	0.0
	비용부담	10.6	17.4	10.2	9.2	20.9	9.3	0.0
	이용시간대 부적합	3.0	7.5	4.6	0.0	0.0	0.0	0.0
	낮은 서비스 질	3.6	2.6	4.2	5.5	0.0	4.5	0.0
	이용자격 안됨	3.2	4.4	4.4	3.1	0.0	0.0	26.8
	이용자가 이미 많음	2.4	4.0	2.0	2.9	0.0	0.0	0.0
	병원 및 시설에 있음	1.1	0.5	0.0	0.0	5.4	0.0	0.0
	본인이 가기 싫어함	0.6	0.0	2.2	0.0	0.0	0.0	0.0

88 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

구 분		장애유형		연령				
		지적 장애	자폐성 장애	18세 -29세	30대	40대	50세 -64세	65세 이상
형제자매서비스	존재를 몰라서	57.3	38.9	54.3	68.9	38.2	64.6	48.3
	주변에 시설(서비스)없음	15.6	28.1	15.3	7.0	29.6	10.2	14.9
	비용부담	8.8	17.1	6.8	8.1	0.0	13.4	0.0
	이용자격 안됨	7.1	4.3	11.2	4.1	10.2	0.0	36.8
	이용시간대 부적합	5.6	5.3	3.8	11.9	11.0	0.0	0.0
	낮은 서비스 질	2.5	1.7	3.8	0.0	0.0	0.0	0.0
	이용자가 이미 많음	0.8	3.0	0.0	0.0	0.0	6.6	0.0
	병원 및 시설에 있음	0.8	0.5	0.0	0.0	11.0	0.0	0.0
	본인이 가기 싫어함	0.8	0.0	3.8	0.0	0.0	0.0	0.0
보호복지지집단	존재를 몰라서	44.6	35.9	41.5	47.6	38.3	49.8	58.7
	주변에 시설(서비스)없음	26.2	40.4	27.3	24.8	40.8	35.3	0.0
	비용부담	10.7	10.8	8.0	10.3	6.9	10.2	19.9
	낮은 서비스 질	6.2	1.6	6.8	2.5	7.1	0.0	0.0
	이용자격 안됨	5.1	2.7	6.2	7.8	0.0	4.6	21.4
	이용시간대 부적합	3.0	7.1	4.2	2.5	0.0	0.0	0.0
	이용자가 이미 많음	1.8	1.1	3.9	2.4	0.0	0.0	0.0
	병원 및 시설에 있음	0.7	0.5	0.0	0.0	6.9	0.0	0.0
	본인이 가기 싫어함	0.7	0.0	2.1	0.0	0.0	0.0	0.0
서비스정보제공	존재를 몰라서	53.4	36.1	43.8	64.8	42.6	58.0	69.5
	주변에 시설(서비스)없음	24.7	44.1	33.0	16.2	32.6	22.2	11.3
	비용부담	10.1	10.4	9.3	6.4	13.5	13.4	0.0
	낮은 서비스 질	3.7	1.5	2.4	4.2	5.7	0.0	0.0
	이용자격 안됨	3.3	3.8	6.0	2.3	0.0	3.1	19.1
	이용시간대 부적합	2.8	2.0	4.4	4.0	0.0	3.3	0.0
	이용자가 이미 많음	1.2	1.9	0.0	2.0	2.7	0.0	0.0
	병원 및 시설에 있음	0.4	0.3	0.0	0.0	2.9	0.0	0.0
	본인이 가기 싫어함	0.4	0.0	1.2	0.0	0.0	0.0	0.0

자료: 조흥식 외, 「발달장애인 활동지원 등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립연구」, 2011, 재구성

3. 문제점

지금까지 국내 성인발달장애인의 자립생활지원제도와 관련하여 돌봄제도와 가족지원제도에 대해 살펴보았다. 이들 제도를 발달장애인의 자립생활과 사회참여의 관점에서 세계보건기구(WHO)에 발표한 장애개념 모델인 ICF모형을 통해 설명하고자 한다. WHO에서는 2001년 새로운

장애개념인 ICF를 발표하였다. 이 개념의 핵심은 장애를 완전한 사회참여에 초점을 맞추고 사회참여에 영향을 미치는 상황적 요인과 질병, 기능 등의 상호작용 과정에서 장애의 개념을 규정하고 있다. ICF의 모형에 입각한 돌봄제도와 가족지원제도는 발달장애인의 자립생활을 통한 사회참여 촉진에 영향을 미치는 상황적 요인 중 법, 제도, 물리적 환경 등으로 구성된 환경적 요인과 밀접한 관련이 있다. 즉, 발달장애인의 자립생활지원과정에 정부가 제정하고 시행하는 장애인복지법, 건강가정지원법 등의 법적 근거에 의한 활동지원제도, 장애아 가족양육지원사업 등의 제도가 시행되면서 발달장애인의 자립생활은 물론 가족들의 사회참여 촉진에 긍정적 영향주고 있다. 그러나 이러한 제도들도 성인발달장애인의 완전한 자립생활을 영위하도록 하는 데는 개선이 필요한 문제들이 산재되어 있다. 이들 문제점들을 활동지원제도와 가족지원제도로 나누어 살펴보면 다음과 같다.

가. 활동지원서비스

첫째, 발달장애인 특성이 고려되지 않은 대상자 선정기준과 제공시간의 문제이다. 발달장애인은 정신적, 신체적 발달의 지체나 불충분함으로 인해서 학습을 하거나 자기표현, 자기돌봄 등 여러 기능상의 어려움으로 사회적 관계와 활동을 영위하는 데 한계에 부딪치고 있다. 그로 인해 이들은 장애등급과 상관없이 성인이 되고 자립을 영위하는 과정에서도 일정 수준의 타인의 지원을 필요로 한다. 그러나 현행 활동지원제도는 대상자 선정기준으로 장애등급 1급과 2급으로 제한하고 있다. 또한 비록 장애등급이 1급과 2급이라 하더라도 현행 대상자 선정의 중요기준이 되는 인정조사표가 신체적 장애인의 평가에 다소 적합하도록 구성되어 있어 상

대적으로 발달장애인과 같은 정신적 장애인은 본 서비스를 받는 데 불리하게 작용한다. 이와 함께 서비스를 받을 수 있는 시간도 중증 발달장애인의 경우 하루 24시간의 돌봄지원이 필요함에도 불구하고, 기본 급여 최고 107시간 그리고 독거이면서 최중증인 경우 제공되는 최대 추가급여 253시간을 합산해도 최대 360시간만 받을 수 있도록 하고 있어, 1달을 30일 기준으로 했을 때 개인이 받을 수 있는 1일 최대 시간은 12시간에 불과하며 하루 24시간을 필요한 경우에 대비하면 1/2밖에 되지 않는다. 특히, 현행 규정대로 한다면 자립 준비를 하는 발달장애인의 경우 받을 수 있는 추가급여는 20시간에 불과하여 1일 받을 수 있는 평균시간이 4.23시간에 불과하다. 이와 같은 부족한 시간으로는 자립지원을 받고 그에 따른 효과를 기대하기 어려우며, 특히 온전한 자립생활의 조건인 사회참여활동, 즉 직업을 통한 자립생활 영위는 더욱 더 기대하기 어렵다.

둘째, 활동보조인의 자격기준과 교육과정의 문제이다. 현행 활동보조인의 자격기준을 활동보조인 교육기관에서 교육과정을 수료하거나 노인복지법에 따른 요양보호사, 사회복지사업법에 따른 사회복지사, 의료법에 따른 간호사, 간호조무사 및 유사경력자 등으로 규정하고 있다. 이 같은 포괄적인 자격기준으로 인해 활동보조인은 개별 장애유형에 대한 이해도와 서비스 제공 경험과는 무관하게 일정한 소정의 교육만 이수하면, 서비스 제공기관의 판단에 따라 장애유형에 상관없이 어느 곳이나 배치될 수 있다. 특히, 현행 교육과정에서 발달장애인에 대해 이해할 수 있는 교육과정은 '장애유형별 특성과 활동보조의 원칙'과정 뿐이고, 이 교육과정도 이론 4시간 실기 3시간의 총 7시간만으로 15개 장애유형별 특성의 내용을 모두 교육시킨다. 그 결과 발달장애에 대해 활동보조인이 교육을 받고 이해할 수 있는 시간은 고작 평균 28분정도에 불과하다. 이처럼 발달장애인을 이해하기에는 턱 없이 부족한 짧은 시간의 교육만을 받

고 발달장애인을 대면했을 경우 여러 문제와 갈등 상황에 봉착할 수밖에 없다.

셋째, 발달장애인의 특성이 고려되지 않은 세부 활동지원 프로그램이 부족하다. 현행 활동지원서비스는 신체활동지원(개인위생관리, 신체기능 유지 증진, 식사도움, 실내이동 도움), 가사활동지원(청소 및 주변정돈, 세탁, 취사), 사회활동지원(등하교 및 출퇴근 지원, 외출 시 동행), 그 밖의 제공서비스로 양육보조, 생활상의 문제 상담 및 의사소통 도움 등의 서비스 영역으로 되어있다. 그러나 이 같은 서비스는 발달장애인의 특성이 반영되지 못한 일반적인 중증 지체장애인들에게 요구하는 서비스 영역으로 발달장애인들의 자립생활 촉진을 위한 지원서비스로는 한계가 있다. 따라서 발달장애인의 특성을 고려한 특성화된 자립지원서비스의 개발이 요구된다.

넷째, 활동지원서비스에 관한 법적 규정의 미비와 활동지원서비스 전담기관이 부족하다. 현행 발달장애인 자립생활지원과 활동지원서비스의 근거는 장애인복지법과 장애인활동지원에 관한 법률에서 찾을 수 있다. 그러나 이들 법령의 적용 대상은 모든 장애유형들을 포괄하는 일반적 규정으로써 발달장애인의 특성을 반영하지 못하고 있다. 발달장애인의 특성을 반영하지 못한 법령상의 한계와 더불어 발달장애인에 적합한 활동지원서비스를 개발하고 제공하는 전담기관도 매우 미흡한 실정이다. <표 3-5>의 성인발달장애인 활동지원서비스 이용현황에도 살펴보았듯이, 2012년 현재 활동지원서비스를 받고 있는 발달장애인은 9,977명이었고, 2013년에는 대상자 기준이 장애등급 2급까지 확대됨에 따라 서비스를 받고 있는 대상은 더욱 증가했을 것이다. 그럼에도 불구하고 발달장애인만을 전담하는 서비스 제공하는 기관은 '지적장애인자립지원센터'가 유일하고 전국에 30개소만 설치되어 있다. 지역별 설립 현황도 광주 4개소,

강원 3개소, 경북 10개소, 전북 3개소 외에 서울을 비롯한 11개 시도에는 1개소만 설치되어 있다. 그 결과 발달장애인의 활동지원서비스의 대부분이 지적장애인지원센터가 아닌 일선 자립생활센터와 장애인복지관 등에서 제공되고 있어 발달장애인의 욕구를 정확히 파악하고 그에 따른 지원서비스를 제공하지 못하는 한계가 있다.

나. 가족지원서비스

첫째, 공적 가족지원제도가 부족하다. 현재 국내에서 발달장애인 가족이 받을 수 있는 정부주도 하의 공적 가족지원서비스는 ‘장애아 가족양육지원사업’과 2013년에 새롭게 도입된 ‘발달장애인 부모심리상담서비스’가 전부이다. 이와 같은 사실로 미루어 볼 때, 실상 성인발달장애인 가족이 공적 부문에서 가족지원서비스를 받을 수 있는 기회는 거의 없으며, 그 또한 여러 상담으로만 제한되어 있다. 이와 더불어 이들 사업의 내재적 한계로 먼저, ‘장애아 가족양육지원사업’의 경우 장애아동을 둔 가족을 대상으로 하고 있어 성인발달장애인가족에게는 서비스 신청자격도 주어지지 않고 있다. 그리고 대상가구 선정도 규정된 소득기준을 충족해야만 한다. 다음으로 ‘발달장애인 부모 심리상담서비스’도 대상자 선정 시 소득기준을 충족해야 하며, 서비스 제공기관을 발달장애인과 그 부모에 대한 이해도가 높은 전담기관이 아닌 장애인복지관, 대학부설 상담소 등의 참여가 가능하도록 하고 있다는 점이다. 그 결과 서비스 제공결과와 효과성 또한 담보할 수 없다.

둘째, 제공자 자격기준의 문제이다. 가족지원서비스 제공자의 자격기준과 관련해서 현행 ‘장애아 가족 양육지원 사업’은 서비스 제공자의 자격기준으로 건강상태가 양호한 65세 이하 활동가능한 자로 규정하고 있

다. 비록 우대 사항 조건으로 특수 교사, 재활관련 장애인 복지 관련 전공자 등을 규정하고 있지만 실제적으로 발달장애인과 그 가족에 대한 이해가 전혀 없어도 결격사유에 해당되지 않는다면 누구에게나 자격이 부여될 뿐만 아니라 교육시간도 이론 30시간, 실습 10시간으로 총 40시간에 불과하기 때문에 발달장애인 가족들이 이들에게 전문적인 가족지원서비스를 받기를 바라는 데 한계가 있다. 다음으로 '발달장애인 부모심리상담 서비스'에서는 자격기준으로 <표 3-6>과 같이 상담관련국가자격증, 상담관련 국가 공인 민간자격증, 관련학과 박사 이상 학위 취득자 등 자격증과 학력기준을 우선시하는 반면에 발달장애인과 그 가족에 대한 이해도와 관련 실무경험자에 대한 요구는 자격기준에 규정되어 있지 않다. 주지하다시피 상담서비스가 그 결과에 대한 효과를 가능하는 데 가장 큰 영향을 미치는 것이 서비스 제공자의 발달장애인과 그 가족에 대한 이해정도이다. 그런데 발달장애인과 가족에 대한 이해와 경험이 전혀 없는 상담가는 발달장애인 가족 내에서 나타나는 가족의 역동성을 비장애인 가족이나 여타 다른 장애유형의 가족과 동일시하거나 유사하게 간주하여 발달장애 가족의 특성을 상담과정에 반영하지 못할 개연성이 있다. 또 다른 자격기준의 문제로 실무 및 경력기준과는 무관하게 자격증을 소지하거나 박사학위 이상을 취득만 하면 자격을 부여한다는 점이다. 앞서 지적했듯이, 발달장애인과 그 가족의 경우 일반 가정과는 달리 성인이 되어서도 자녀나 형제자매를 돌봐야 한다는 돌봄 부담감 때문에 높은 스트레스에 노출되어 있다. 그러므로 발달장애인 가족에 대한 이해정도가 낮고 과거 상담 실무 경험이 전혀 없는 상담가일 수록, 상담과정에서 그리고 그 결과에 대한 효과성을 높일 수 없을 것이다.

셋째, 서비스 세부 프로그램과 프로그램 표준화의 문제이다. 현재 공공과 민간영역에서 제공되고 있는 가족지원서비스의 세부프로그램은 장애

인부모상담, 형제자매 캠프, 정보제공, 문화지원 등 지속성 보다는 일회성과 단기 지원프로그램 위주로 구성되어 있다. 특히, 이들 프로그램이 발달장애인의 가족 욕구를 어느 정도 반영하고 있고 가족들의 돌봄스트레스를 완화시키는 데 얼마나 효과가 있는 지 등에 대한 명확한 자료도 없다. 뿐만 아니라 세부 프로그램들이 표준화 되지 않음으로 인해서 편의상 가족을 참여시키는 활동을 모두 가족지원프로그램으로 분류하는 경향이 있어 프로그램의 질 또한 담보하지 못하고 있는 실정이다. 이에, 발달장애인 가족지원서비스에 대한 표준화 작업 매뉴얼의 개발과 함께 현행 세부 프로그램에 분류작업이 이뤄져야 할 것이다.

넷째, 서비스 개발과 통합 관리하는 전담기구가 부재하다. 발달장애인 가족지원서비스는 주로 장애인복지관, 장애인부모회, 장애인가족지원센터 및 그 외 장애인단체 등에서 제공하고 있다. 그런데 이들 기관의 설립과 예산지원 주체가 지방자치단체, 보건복지부, 법인 등 다양하고 기관 간 네트워크 없이 대부분 독자적으로 운영되고 있다. 그 결과 기관 간 연계의 문제와 함께 새로운 가족지원서비스를 개발하고 개별 기관들에서 제공하는 다양한 가족지원서비스를 하나로 표준화시키는 과정에 협조를 얻기 쉽지 않다. 이러한 문제가 나타나는 가장 큰 이유 중 하나는 이들 개별기관을 통합, 관리하고 신규 프로그램을 개발하여 보급할 수 있는 전담기구가 부재하기 때문이다.

다섯째, 공공 및 민간 가족지원 서비스의 홍보가 부족하다. 현재 수행되고 있는 민간과 공공 가족지원서비스와 관련하여 성인발달장애인 가족지원서비스를 이용하지 않는 이유로 <표 3-9>와 같이 이들 '서비스가 존재하는지 몰라서' 이용하지 못했다는 응답이 50% 이상을 차지하고 있다. 이 같은 결과는 가족지원서비스에 대한 적극적인 홍보 부족과 함께 이들 서비스를 어디에서 어떻게 신청하고 받을 수 있는 지에 대한 정보제공이

개별 발달장애인 가구들에게 전달되지 못한 원인 때문이다. 따라서 서비스를 필요로 하는 가족들이 정보와 홍보의 부족으로 서비스에서 소외되지 않도록 적극적인 홍보활동이 이루어져야 할 것이다.

제2절 주거지원

1. 제도 개요

지역사회 내에서 자기결정권을 행사하며 자기주도적이고 주체적인 삶의 영위를 목적으로 하는 장애인 자립생활에서 주거의 기능을 단순한 거주 장소로만 바라보는 협의적 관점을 취해서는 안 된다. 다시 말해서 장애인의 자립생활에서 주거는 자신의 결정에 의해 생활 전반을 조정·관리하고 지역사회와 다양한 사회적 관계를 형성해 가는 사회적 매개체로서 중요하게 인식되어야 한다. 특히, 과거에 성인이 되어서도 시설 생활의 주 대상이었던 발달장애인들이 정상화와 탈시설화 이념의 수용으로 발달장애인과 그 가족이 지역사회에서의 생활에 대한 욕구가 강하고 이에 따른 제도적 개편이 활발히 진행되고 있는 시점에서 주거지원은 매우 중요한 의미를 가진다고 볼 수 있다. 이러한 차원에서 성공적인 자립생활을 위해 자립을 희망하는 성인발달장애인들에게 단순히 주거제공으로 그칠 것이 아니라 그와 더불어 필요한 주거지원서비스도 함께 고려되어야 한다.

주거지원서비스는 자립생활에 이르는 과정을 돕고, 자립생활을 위한 개인의 역량을 강화하는 효과적인 대안으로 주거만으로는 자립적으로 생활하기 어려운 이들에게 필요한 지원을 제공하는 것이다(서종균, 2009:97). 이러한 지원은 또한 자립생활에 필요한 역량을 키워줌으로써

성공적 자립을 위한 밑거름이 된다. 그러므로 자립생활을 희망하는 발달 장애인에게 주거와 주거지원서비스는 성공적인 자립생활을 위한 권리이자 반드시 보장되어야 할 주요 핵심정책으로 인정하고 주거와 함께 적절한 지원 노력도 함께 이루어져야 한다.

국내에서 장애인 주거지원관련 내용을 규정하고 있는 대표적인 법률들의 현황을 살펴보면 <표 3-10>과 같다. 먼저 장애인복지의 전반적인 사항 등을 규율하고 있는 기본법적 성격을 띠고 있는 「장애인복지법」, 모든 생활영역에서 장애를 이유로 한 차별을 금지하고 장애를 이유로 차별받은 사람의 권익을 효과적으로 구제하기 위해 2007년 4월에 제정된 「장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」, 장애인·고령자 등 주거약자의 안전하고 편리한 주거생활을 지원을 목적으로 2012년 2월에 제정되어 시행되고 있는 「장애인·고령자 등 주거약자 지원에 관한 법률」, 국민의 주거환경과 주거수준 향상 도모를 위해 제정된 「주택법」등이 대표적이다. 성인 발달장애인 주거지원과 관련하여 이들 법률에서 명시하고 있는 조항을 자세히 살펴보면 다음과 같다.

「장애인복지법」 제27조에는 장애인 주택보급과 관련하여 국가와 지방자치단체에서는 공공주택 등 주택을 건설할 경우 장애인에게 장애정도를 고려하여 우선 분양 또는 임대할 수 있도록 하고 있다. 이와 함께 주택의 구입자금과 임차자금, 개·보수비용 지원 등 장애인의 일상생활에 적합한 주택 보급과 주택 개선에 필요한 시책을 강구하도록 하고 있다.

「국민기초생활보장법」 제11조에는 수급자에게 주거 안정에 필요한 임차료, 유지·수선비 등 수급품을 지급하도록 하고 있으며, 「장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」 제16조에서는 토지 및 건물의 소유·관리자가 토지 및 건물의 매매·임대입주·사용 등에 있어서 정당한 사유 없이 장애인을 제한·분리·배제·거부하지 못하도록 하고 있다.

〈표 3-10〉 장애인주거지원제도 관련법과 주요제도

법 명	조 항	주요내용
장애인복지법	제27조	- 주택보급
국민기초생활보장법	제11조	- 주거급여
장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률	제16조	- 토지 및 건물의 매매, 임대 등에 있어서의 차별금지
장애인고령자 등 주거약자지원에 관한 법률	제10조	- 주거약자용 주택의 의무건설
	제15조	- 주거개조비용 지원
	제17조	- 주거지원센터의 설치
주택법	제7조	- 주거종합계획의 수립

「장애인·고령자 등 주거약자 지원에 관한 법률」은 발달장애인을 포함한 장애인의 주거지원을 보다 통합적이며 구체적으로 다루고 있는 법이다. 이 법에서 주거약자는 65세 이상 노인과 장애인복지법 상의 등록장애인을 지칭하며, 이들이 주거 약자용 주택에서 생활하고 주택개조비용을 지원받을 수 있도록 규정하고 있다. 이 법 제10조의 주거약자용 주택의 의무건설과 관련하여 국가, 지방자치단체, 한국토지공사, 주택사업을 목적으로 설립된 지방공사 등은 임대주택을 건설할 경우 3% 범위 내에서 주거약자용 주택을 건설하도록 의무화 하고 있으며, 제15조에는 자기 소유의 주택 또는 임대주택에 거주하는 주거약자 등의 활동능력에 적합하도록 주택개조에 필요한 비용을 국민주택기금을 활용해 융자할 수 있도록 하고 있다. 그리고 제17조에는 주거지원센터 등을 설치하여 주거약자의 주거문제와 주거환경 등 각종 상담과 지원을 하도록 하고 있다.

마지막으로 「주택법」에서는 주거지원서비스의 대상으로 장애인을 구체적으로 규정하고 있지는 않지만 제7조 주거종합계획 수립 시 저소득자·무주택자 등 주거복지 차원에서 지원이 필요한 계층에 대한 주택임차료 보조 및 주택 지원에 관한 사항을 적시하도록 하고 있다.

2. 서비스 제공 현황

가. 주거지원 서비스

1) 공공주거서비스

장애인이 자립생활을 희망할 경우에 지원받을 수 있는 주거형태와 내 용은 <표 3-11>과 같다.

공공주거서비스의 범위 안에서 지원받을 수 있는 주거 형태로는 ‘영구 임대주택’, ‘국민임대주택’, ‘장기전세주택’, ‘신축다세대매입임대’ 등이 다. 먼저 ‘영구임대주택’의 경우 「장애인·고령자 등 주거약자 지원에 관한 법률」에 의거하여 영구 임대주택의 5%이상을 주거약자용 주택으로 건설 을 의무화하고 「주택공급에 관한 규칙 제31조」에 따라서, 적용 대상을 장 애인복지법상의 모든 등록장애인은 물론 이들 장애유형 중에서 지적장애 인, 정신장애인 및 제3급 이상의 뇌병변장애의 경우에는 그 배우자인 세 대주도 대상으로 포함하고 있다. ‘국민임대주택’도 「장애인·고령자 등 주 거약자 지원에 관한 법률」에서 관련 근거를 찾을 수 있으며, 이 법에 따 라 국민임대주택의 5%(수도권 이외 지역 3%)를 주거 약자용 주택으로 건설하도록 하고 있고 그 중 20%는 장애인에게 우선 공급하도록 규정하 고 있다.

〈표 3-11〉 공공주거서비스와 장애인 입주 조건

구분	개 요	장애인 입주자격조건
영구임대주택	영구임대주택의 5% (수도권 이외 지역 3%) 이상을 주거약자용 주택(단차 제거 등 주거약자용 편의시설 설치주택)으로 건설 의무화	[주택공급에 관한 규칙 제31조] ① 『국민기초생활보장법』에 의한 수급자 ② 장애인등록증이 교부된 자(정신지체인, 정신장애인 및 제3급 이상의 뇌병변장애인의 경우 그 배우자인 세대주 포함)
국민임대주택	국민임대주택의 5% (수도권 이외 지역 3%) 이상을 주거약자용 주택(단차 제거 등 주거약자용 편의시설 설치주택)으로 건설	[주택공급에 관한 규칙 제32조] - [우선공급대상자] 장애인 등 20%우선공급: 장애인등록증이 교부된 자(배우자가 지적장애인, 정신장애인 및 제3급 이상의 뇌병변장애인인 경우 포함) 단, 장애등급이 높은 순서대로 입주자 선정
장기전세주택	국가 및 지방자치단체, 한국토지주택공사, 지방공사가 임대할 목적으로 건설하는 주택: 20년의 범위에서 전세 계약방식으로 임대(주변시세 전세계약금액의 평균 80%수준)	[주택공급에 관한 규칙 제32조의 2] ① 전용면적 85제곱미터 이하 주택: 『주택공급에 관한 규칙 제32조』에 입주자 선정(장애인등록증이 교부된 자(배우자가 지적장애인, 정신장애인 및 제3급 이상의 뇌병변장애인인 경우 포함) 단, 장애등급이 높은 순서대로 입주자 선정) ② 전용면적 85제곱미터 초과 주택: 주택공급에 관한 규칙 제32조』에 입주자 선정 - 「장애인복지법」 제32조에 따라 장애인등록증이 교부된 자(정신지체인·정신장애인 및 제3급 이상의 뇌병변장애인의 경우에는 그 배우자인 세대주) - 장애인 등에게 공급물량 20% 우선공급
신축다세대매입임대	공공주택 입주물량 감소에 따른 전세난사전 대응: 민간이 신축한 다세대·연립주택을 매입 장기(10년)전세로 공급(시중 전세가격 70%~90% 수준)	[우선공급대상자 기준]: 주택공급에 관한 규칙 제32조에 해당자 - 사업지구 철거민 등 - 장애인복지법에 따른 장애인등록증 교부된 자 - 고령자 등 주거약자 - 국가유공자 또는 유족, 참전유공자로서 국가보훈처장이 인정하는 자 - 영구임대주택의 입주자로서 입주자격 상실 등의 사유로 퇴거하는 자 등

자료: 김혜진, 「2013 자립생활컨퍼런스」, 2013

또한 「주택공급에 관한 규칙 제32조」에 입각해서 우선공급대상자로 등록장애인과 함께 지적장애인, 정신장애인 및 제3급 이상의 뇌병변장애의 경우에는 그 배우자인 세대주도 포함시키고 있으며, 입주자 선정의 우선순위는 장애등급에 따르도록 하고 있다.

‘장기전세주택’은 국가 및 지방자치단체, 한국토지공사 등에서 전세형태의 임대목적으로 건설하는 주택이다. 장기전세주택은 장애인 등에게 공급물량의 20%를 우선 공급하며, 임대는 20년 그리고 「주택공급에 관한 규칙 제32조의 2」에 따라 등록장애인과 장애등급이 높은 장애인이 우선 입주대상이 된다.

마지막으로 ‘신축다세대매입임대’는 최근 공공주택 물량 감소에 따른 전세난에 사전 대응하기 위한 제도로 민간이 신축한 다세대나 연립주택을 매입하여 장기전세로 시중가격보다 저렴하게 공급된다. 우선공급대상자는 「주택공급에 관한 규칙 제32조」에 의거하여 장애인복지법에 따른 장애인 중 등록장애인을 명시하고 있다.

2) 주거비 및 주택개조 지원사업

정부 및 공공기관에서 발달장애인을 포함한 모든 장애인을 대상으로 지원하는 주거비 및 주택개조사업 내용은 <표 3-12>와 같이 ‘주거급여’, ‘국민주택기금대출’, ‘주택개조’가 있다.

‘주거급여’는 「국민기초생활보장법」에 근거를 찾을 수 있으며, 국민기초생활보장법 상의 수급자를 대상으로 한다. 지급 내용은 주거안정에 필요한 임차료, 유지수선비 등이 있으며, 가구 수에 따라 차등 지급된다. 그 외 국민기초생활보장법에서 주거비와 관련된 지원은 주거급여와 생계급여에 포함된 주거비가 있다.

다음으로 ‘국민주택기금대출’에는 크게 ‘전세자금’과 ‘주택구입자금’이 있으며, 전세자금 중 발달장애인 가구가 대상이 되는 것은 ‘근로자서민 전세자금’으로 비장애인 가구보다 0.2%로 낮은 금리로 자금 지원을 받을 수 있다. 그리고 ‘주택구입자금’에 해당되는 ‘근로자 서민주택 구입자금’과 ‘생애 최초 주택구입자금’의 지원을 받을 수 있으며, 이들 자금도 비장애인 가구보다 0.2%로 낮은 금리로 지원받을 수 있다.

마지막으로 ‘주택개조’ 서비스는 「장애인·고령자 등 주거약자 지원에 관한 법률」에서 관련 근거를 찾을 수 있다. 주거약자가 있는 가구나 임대사업자로 월평균 소득이 도시근로자 가구당 월평균 소득액 이하에 해당될 경우 주택개조 시 필요한 비용을 연 2%의 저금리로 지원받을 수 있다.

앞서 살펴본 주거비와 주택개조사업 이외에도 지방자치단체나 민간의 기금 그리고 자원봉사 등을 통해 추진되고 있는 주택개량사업이 있다. 그 유형으로는 농어촌 재가장애인 주택개조비지원사업, 독거노인 주거개선사업 등 다양한 주체들에 의해서 개별적으로 운영되는 프로그램들이 산재되어 있다(김정희, 2010). 그 중에서 농어촌 재가장애인 주택개조비 지원은 농어촌에 거주하는 기초생활보장수급자 및 차상위계층 중 등록 장애인으로 자가 소유자 및 임대주택 거주자에게 가구당 380만원을 지원한다.

102 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

〈표 3-12〉 장애인 대상 지원 주거비 및 주택개조사업 현황

구분		개 요	내 용
주거 급여		국민기초생활보장 수급자 대상	- 주거안정에 필요한 입차료, 유지수선비 등 지급(1인 가구: 90,636원, 2인 가구: 154,327원, 3인 가구: 199,645원, 4인 가구: 244, 963원, 5인 가구 290, 281원, 6인 가구: 335, 599원, 7인 가구: 380, 917 원, 8인 이상 가구는 1인 증가시 13,000원 추가)
국민주택 기금대출	전세 자금	근로자서민 전세자금	- 부부합산 연소득 4천만원 이하 무주택 세대주(신혼 부부는 4천 5백만원 이하) - 금리: 연 3.7%(단, 장애인, 노인부양, 고령자, 다문화 가구는 0.2%인하, 다자녀가구 0.5%인하)
	주택 구입자금	근로자서민 주택구입자금	- 부부합산 연소득 4천만원 이하 무주택 세대주(신혼 부부는 5천만원 이하) - 금리: 연 4.3%(단 장애인, 다문화가구 0.2%인하, 다자녀 가구 0.5%인하)
		생애최초 주택구입자금	- 부부합산 연소득 5천5백만원 이하 생애최초 주택구입자 - 금리: 연 3.8%(단 장애인, 다문화가구 0.2%인하, 다자녀 가구 0.5%인하)
주택 개조		기존 주택을 장애인, 고령자를 위한 주거약자용 주택으로 개조시 개조비용을 주택기금에서 용자지원	- 용자조건: 연2% - 지원기준: 주거약자가 속한 가구, 임대사업자, 월평균 소득이 전년도 도시근로자 가구당 월평균 소득액 이하

자료: 김혜진, 「2013 자립생활컨퍼런스」, 2013

나. 발달장애인 주거지원 서비스

1) 발달장애인이 희망하는 주거지원제도

국토해양부의 장애인 주거실태조사에 따르면, 정부에서 지원하는 다양한 주거지원제도 중에서 지적장애인은 ‘주거비 보조’(2.78), ‘주택구입자금 저리융자’(0.85), ‘장애인전용국민주택공급’(0.33), ‘자립생활을 위한

재가서비스'(0.33) 등의 순으로 욕구를 표출했으며, 자폐성 장애인은 '주거비 보조'(0.15), '주택구입자금저리용자'(0.09), '자립생활을 위한 재가서비스'(0.09), '공공임대주택 입주 우선권 부여'(0.05) 등의 순으로 나타났다.

〈표 3-13〉 발달장애인 가장 희망하는 주거지원프로그램

구분	지적장애	자폐성장애
주택구입자금 저리용자	0.85	0.09
전세금 저리용자	0.24	0.04
주거비보조	2.78	0.15
주택개조비용보조	0.27	0.02
주택개조비용저리용자	0.03	-
장애인전용국민주택공급	0.49	0.03
장애인 특성에 맞는 설계기준의 주택공급	0.30	0.03
공공임대주택 입주 우선권 부여	0.13	0.05
일반분양주택입주 우선권 부여	0.15	0.02
공공임대주택 거주시 편의시설 무료설치	0.04	-
자립생활을 위한 재가서비스	0.33	0.09
전구교환 등 간단한 주택관리	0.05	-
도배, 장판 등 간단한 집수리	0.28	0.01
개조 및 주거이동에 대한 정보제공	0.11	0.02
없음	-	-

자료: 국토해양부, 「2009년도 주거실태조사: 장애인」, 2010, 재구성

2) 발달장애인의 자립생활을 위한 주거지원

현재 국내에서 발달장애인의 자립생활을 위한 대표적인 주거지원은 〈표 3-14〉와 같이 '체험홈', '자립생활가정', '자립주택' 등이 있다.

자립생활 '체험홈'은 자립생활에 앞서 장애인 거주시설에 거주하는 발달장애인을 포함한 모든 거주 장애인 중 자립생활을 희망자를 대상으로

한다. 체험홈은 일정한 선발절차를 걸쳐 입소 할 수 있으며, 보통 6개월에서 24개월 동안 지역사회 내에서 거주하면서 자립생활을 경험하는 곳으로 지역사회의 성공적인 전환을 위해 일상생활과 사회적응에 대한 체계적인 훈련을 체험하는 주거공간이다. 체험홈은 영구임대아파트, 국민임대아파트, 일반 주택 등 일정한 주거공간을 확보하여 설치할 수 있으며, 1개 주택에 3인에서 4인 정도가 거주하며 1인 1실을 원칙으로 하고 있다. 일정 부문 시설 설치와 개보수, 운영 등에 필요한 경비를 지방자치단체로부터 지원을 받는다. 체험홈은 2012년 현재 서울을 비롯한 부산, 인천, 대구 등에 총 49개소가 설치되어 있으며, 경상남도에는 ‘자립홈’이란 명칭을 사용하고 있다.

‘자립생활 가정’은 서울과 경기도 지역에서 설치·운영되고 있다. 서울시에서는 서울시 복지재단의 장애인전환서비스지원센터에서 그 운영을 맡고 있다. 이곳은 탈시설 장애인을 대상으로 기본 2년에서 최장 5년 동안 지역사회 주택에서 일상생활에 대한 자원을 연계, 지원하여 완전 자립을 달성하고자 하는 주거공간이다. 이들 주거는 공공임대주택 특히, 지역사회의 다세대 주택 등을 활용하고 있다.

인천시에 설치된 장애인 ‘자립주택’은 중증장애인 자립생활지원 사업의 일환으로 장애인 체험홈 퇴소자나 재가장애인 중 자립을 희망하는 사람들을 대상으로 4인 이내에 공동생활을 하도록 지원하는 주거공간이며, 지역사회에 적응과 자립기회를 제공하고자 설치되었다. 체험홈, 자립생활가정, 자립주택 등 이들 기관은 일반적으로 지방자치단체에서 구입하여, 민간에 위탁하는 방식으로 운영되며, 운영비도 지방자치단체에서 상당부분 보조를 받는다.

〈표 3-14〉 발달장애인 자립생활 지원시설 유형과 지역별 현황

구분	주거공간	개수	운영방식	지원형태	
				주택구입비	운영비
서울	체험홈	17	위탁	운영주체	지방비보조
	자립생활가정	9	장애인전환 서비스지원센터	지자체 (매입입대)	지방비보조
부산	체험홈	2	위탁	지자체 (전세자금)	지방비보조
인천	체험홈	4	위탁	지자체 (전세자금)	지방비보조
	자립주택	2	위탁, 구직영	운영주체	지방비보조
대구	체험홈	6	위탁	운영주체	지방비보조
대전	체험홈	2	위탁	운영주체	지방비보조
경기	체험홈	2	위탁(성남시)	운영주체	지방비보조
	자립생활가정	2	위탁(성남시)	지자체	지방비보조
경북 경주	체험홈	1	위탁	지자체	지방비보조
경북 경산	체험홈	1	위탁	지자체 (주택매입)	지방비보조
경남	자립홈	9	위탁	지자체 (주택매입)	운영주체
전남	체험홈	2	위탁	지자체 (전세자금)	지방비보조
충북	체험홈	3	위탁	운영주체	지방비보조
계		62			

출처: 조한진, 「시설장애인 거주 현황 및 자립생활요구실태조사」, 2012, 재구성

3) 공동생활가정

공동생활가정은 가정과 같은 주거환경에서 생활하면서 독립적인 생활에 필요한 서비스를 제공하는 곳으로 공동생활가정은 「장애인복지법」상의 장애인 거주시설이다. 공동생활가정은 장애인들이 스스로 사회적응하

기 위하여 전문 인력의 지도를 받으며, 공동으로 생활하는 지역사회 내의 소규모 시설로써 지역사회 내 일반주택을 이용한다. 특히, 공동생활가정은 사회적응능력과 인지능력 등이 상대적으로 낮은 발달장애인의 자립생활지원시설로 자주 논의되고 있다. 현재 공동생활가정의 입주대상자는 시설 및 재가장애인 중 그룹홈에 생활하는 것이 재활 및 자립에 더 효과적으로 인정되는 사람과 낮 시간동안 근로, 고용훈련, 교육 및 재활훈련 등에 참여하고자 하는 사람 등이다. 1997년 우리나라에서 공동생활가정이 지역사회재활시설로써 처음 설치된 이래, 2012년 12월 현재 전국 646개가 설치되어 있고 그 중 서울 183개, 경기 137개, 경남 47개 등의 순으로 설치되어 있다. 운영은 법인과 개인이 설치하여 운영할 수 있고 설치 장소는 일반주택, 아파트, 연립주택 등이 가능하고 입주 정원은 4인으로 제한되어 있다. 운영에 필요한 경비는 지방자치단체의 보조금, 운영주체 전입금, 이용료 등으로 충당한다.

공동생활가정에서 생활하는 이용자는 사회적 자립의 달성을 목적으로 개인위생관리, 주택관리, 가사 등 역할부담과 필요시 공동생활에 필요한 규칙을 정하여 실천하고 낮 시간에는 장애인복지관, 보호작업장, 근로시설, 직장 교육기관 등을 다니는 것을 원칙으로 하고 있다. 이에, 공동생활가정은 장애인복지관 등 지역사회재활시설과 인근에 위치한 곳에 설치토록 권하고 있다.

〈표 3-15〉 공동생활가정 지역별 현황

지역	서울	경기	부산	인천	대구	대전	울산	광주
	183	137	39	40	26	30	10	0
	경북	경남	전북	전남	충북	충남	강원	제주
	19	47	20	10	28	18	27	12
대상	<ul style="list-style-type: none"> - 시설 및 재가장애인으로 재활 및 자립에 더 효과적인 자 - 낮 시간동안 근로, 고용훈련 등에 참여하고자 하는 자 등 							
운영 방식	<ul style="list-style-type: none"> - 법인, 개인운영 - 지역사회 내 일반주택, 아파트, 연립주택 등 이용 - 사회통합과 사회적 자립목적 - 입주정원:4인 							
지원 형태	<ul style="list-style-type: none"> - 지방비보조 - 운영주체 전입금 - 이용료 - 후원금등 							

자료: 보건복지부, 「2013년 장애인복지시설사업안내」, 2013

보건복지부, 「장애인복지시설 일람표」, 2013

3. 문제점

지금까지 국내 성인발달장애인의 자립생활지원을 위한 주거지원 제도의 현황에 대해 살펴보았다. 주거지원제도는 WHO에서 발표한 ICF의 모형에 적용하면 발달장애인의 자립생활과 사회참여를 촉진시키는 환경적 요인으로 규정할 수 있다. 즉, 이 제도는 발달장애인의 자립생활을 촉진하는 환경적 요인으로 법과 제도는 물론 접근권으로 통용되는 물리적 환경과 관련되어 있다. 그러나 앞서 살펴보았듯이, 국내의 현행 주거지원제도는 발달장애인의 완전한 자립생활과 사회참여를 촉진시키는 데 개선되어야 할 다음과 같은 몇 가지 문제점들이 있다.

첫째, 발달장애인의 자립생활을 위한 주거지원 실패와 욕구파악이 부재하다. 국토연구원(2010)과 한국장애인개발원(2010)에서는 장애인 주

거현황을 파악하고 그에 따른 주거지원 정책을 개발하고자 주거실태와 주거지원 방안에 대한 연구를 수행하였다. 그러나 이들 연구는 전체 장애 유형을 대상으로 현 주거실태와 주거지원 욕구를 다루고 있는 반면, 성인 발달장애인의 자립생활지원 목적의 주거실태와 주거지원 욕구 등에 대한 조사는 수행되지 않았다. 이러한 문제는 발달장애인 자립생활지원을 위한 신뢰성 있는 주거지원제도 개발과정에 한계로 작용할 수 있다.

둘째, 지역사회에 거주하는 성인 발달장애인의 자립생활 준비를 위한 체험홈 시설 등이 부재하다. 현재 발달장애인들을 포함한 장애인들이 독립적인 자립생활에 앞서 자립생활을 직접 경험하고 체험할 수 있는 주거 공간으로써 ‘체험홈’, ‘자립생활가정’, ‘자립주택’ 등이 지방자치단체의 지원 아래 운영되고 있다. 그러나 이들 시설의 주 대상은 거주시설의 퇴소장애인으로 지역사회에 거주하는 재가장애인은 우선 대상에서 제외되고 있다. 그 결과 지역에 거주하는 발달장애인의 경우 체계적으로 자립생활기술을 습득할 수 있는 기관이나 시설을 찾기 어려워 자립생활을 시도하는데 많은 어려움이 있다.

셋째, 발달장애인의 자립생활 지원을 고유 목적으로 하는 주거와 주거지원정책과 관련 법적 근거가 부재하다. 일반적으로 국민들이 요구하는 필요한 정책이 개발되고 원활히 집행되기 위해서는 이를 뒷받침할 수 있는 법적 근거가 선행 되어야 한다. 그러나 현재 발달장애인의 자립생활지원에 관한 관련 규정은 장애인관련 기본법인 「장애인복지법」과 장애인 주거지원을 명시한 특별법인 「장애인·고령자 등 주거약자 지원에 관한 법률」등에서도 제시되지 않고 있다. 그 결과 자립생활을 희망하는 발달장애인을 위해서 필요한 관련정책을 수립하고 지원하는 데 어려움이 있다.

넷째, 저소득계층 중심의 주거지원제도와 발달장애인의 욕구가 반영된 다양한 주거형태가 없다. 정부차원에서 시행하고 있는 대표적인 공공 주

거지원제도인 ‘영구임대주택’, ‘주거급여’, ‘국민주택기금대출’ ‘주택개조’ 등 대부분은 주 대상이 저소득계층이다. 이로 인해 정부에서 산정한 소득기준을 초과할 경우 자립생활 열망이 강할지라도 주거지원을 못 받게 된다. 특히, 정부의 기준을 초과하면서도 상대적으로 경제활동 참여가 어려운 발달장애인의 경우 장기적으로 경제수준이 열악할 수 밖에 없다. 이 경우 주택취득 및 임대료 지불능력 등의 부족으로 본인이 희망하는 적합한 주거를 선택할 수 없게 된다. 결국 이들은 자립을 위한 다양한 유형의 주거지원을 받는 데 어려움이 있다. 앞서 살펴본, 장애인주거실태조사에서도 지적했듯이 발달장애인은 ‘주거비 보조’이외에도 ‘장애인 전용국민주택공급’, ‘장애인 특성에 맞는 설계기준의 주택공급’ 등 비장애인이 대상이 되는 것과 같은 획일화된 주거지원 형태가 아닌 발달장애인의 특성이 고려된 다양한 유형의 주거를 희망하고 있다. 그러나 현재 정부의 주거지원 정책은 이들의 욕구와 특성이 반영되지 않는 획일화된 정책으로 일관하고 있어 정부 주거지원을 통해 발달장애인의 온전한 자립생활을 기대하기는 어렵다.

제3절 고용지원

1. 제도 개요

중증장애인을 위한 직업재활지원에 관한 노력은 1980년대에 직업재활을 위한 제도의 정비와 사업의 체계 형성 이후, 1990년 정부의 「장애인고용촉진 등에 관한 법률」의 제정·공포로 그 체계의 근간이 형성되었다고 볼 수 있다. 1990년 「장애인고용촉진 등에 관한 법률」의 제정·공포 이

후, 당시 한국장애인고용촉진공단(현 장애인고용공단)이 설립되고, 장애인의 직업재활을 통한 자립을 지원하기 위하여 사업주 지원 및 직업재활 서비스가 활발하게 실시되기 시작하였다. 그러나 이러한 혜택의 주된 대상이 경증장애인들이라는 한계의 목소리가 많아 중증장애인의 고용촉진 및 고용활성화를 목적으로 2007년 「장애인고용촉진 등에 관한 법률」을 「장애인고용촉진 및 직업재활법」으로 변경하고, 「장애인고용촉진 등에 관한 법률」(1990)을 전면 개정하였다. 이때 개정된 내용으로 고용주가 부담하는 고용부담금의 2/9에 해당하는 액수를 기금으로 한 ‘중증장애인을 위한 사업’ 운용 조항이 중증장애인의 고용촉진 및 고용활성화를 피하고자 시도한 최초의 재원이 되었다.

이러한 배경으로 개정된 「장애인고용촉진 및 직업재활법」은 직업재활 서비스의 대상을 중증장애인까지 확대하고, 이들의 직업적 필요를 충족시키기 위하여 기금사업을 운영하고 있다. 2000년부터 운영되어 온 ‘중증장애인기금사업(이하 기금사업)’은 2007년 「장애인고용촉진 및 직업재활법」 일부가 개정되면서 고용노동부와 보건복지부가 공동으로 기금을 운용해 오던 것을 2008년부터 기금사업이 일반회계 예산사업으로 전환되면서 ‘중증장애인직업재활지원사업(이하 지원사업)’으로 명칭을 변경하였다. 보건복지부가 본 사업의 주무 부처로 수탁기관(한국장애인개발원)을 통하여 직업재활 수행기관의 예산 및 관리업무를 관리·감독하고 있는 형태로 전환하였다(김종인 외, 2010). 하지만 장애특성상 국가의 도움과 지원이 실질적으로 필요한 발달장애인이 재활하는데 구체적이고 적합한 방법은 제시되지 못하고 있다. 전통적으로 발달장애인의 중요한 직업재활방법으로 보호고용은 세계적으로 1980년대 까지 장애인고용의 최선책이라 인식되어 왔다. 그러나 최근에 들어서면서 장애인 재활사업의 궁극적인 목표이자 이념이라 할 수 있는 정상화와 사회 통합에 위배된다는

이유로 미국과 같은 선진국에서는 그로부터 과감한 탈피와 포기를 시도하고 있다. 우리나라도 보호고용을 하고 있는 대부분의 직업재활시설은 공통적으로 낮은 생산성, 부족한 경영마인드, 열악한 기술현황, 저임금, 단순임가공형태 등의 문제에서 기인하는 다양한 비판에 직면해 있다. 또한 근로장애인의 2/3이상에 대하여 최저임금의 50% 이상을 지급하지 못할 경우 복지시설로 전환해야 한다는 주장도 있다. 그러나 현실적으로 발달장애인의 약 70% 정도가 보호적인 환경에서 고용되어 있을 뿐 아니라 보호고용 이외에 다른 방법으로는 직업재활이 어려운 장애인이 상당 비율로 존재하기 때문에 그 필요성을 부인할 수 없다. 또한 발달장애인의 수준이 매우 다양하기 때문에 일반고용, 지원고용 등 편중된 고용 방식으로 발달장애인의 다양한 욕구를 충족시킬 수 없을 뿐만 아니라 더 나아가 발달장애인이 하고 싶은 일의 종류와 작업형태를 선택하는데 제한점이 될 수도 있다.

현재 발달장애인 고용서비스는 크게 보건복지부, 노동부, 교육부로 분산되어 실시되고 있다. 즉 보건복지부의 장애인복지관이나 직업재활시설 등에서 실시하는 서비스, 노동부에서 실시하는 취업알선 및 직업훈련 그리고 교육부 산하 특수학교 전공과 등이다.

특히 「장애인고용촉진 및 직업재활법」 제9조에서는 장애인 직업재활 실시 기관(이하 "재활실시기관"이라 한다)은 '장애인에 대한 직업재활 사업을 다양하게 개발하여 장애인에게 직접 제공하여야 하고, 특히 중증장애인의 자립능력을 높이기 위한 직업재활 실시에 적극 노력하여야 한다.' 라고 명시하고 있으며 아래와 같이 규정하였다.

1. 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제2조 제10호에 따른 특수교육기관
2. 「장애인복지법」 제58조 제1항 제2호에 따른 장애인 지역사회재활시설
3. 「장애인복지법」 제58조 제1항 제3호에 따른 장애인 직업재활시설

4. 「장애인복지법」 제63조에 따른 장애인복지단체
5. 「근로자직업능력 개발법」 제2조 제3호에 따른 직업능력개발훈련시설
6. 그 밖에 고용노동부령으로 정하는 기관으로서 고용노동부장관이 장애인에 대한 직업재활 사업을 수행할 능력이 있다고 인정하는 기관 따라서 동법에서 정한 직업재활 실시기관과 부처별 발달장애인 고용지원이나 일자리를 중심으로 현황을 살펴보고자 한다.

2. 서비스 제공 현황

가. 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 의거한 고용지원서비스

교육부(2012)가 국회에 보고한 연차보고서에 의하면 「장애인 등에 관한 특수교육법」 제23조에 의거하여 특수교육대상자가 학교를 졸업하고 사회 등으로 원활하게 이동할 수 있도록 하기 위하여 중학교 과정 이상 각급 학교의 장은 관련기관과 협력을 통하여 직업재활훈련 및 자립생활 훈련을 실시하는 진로 및 직업교육을 강화하고, 진로 및 직업교육을 직접적으로 실시하는데 필요한 별도의 교실 외에 취업과 연계될 수 있도록 실습을 위한 직업훈련실을 설치하고 인력과 경비도 지원할 수 있게 되었다. 그동안 초·중등교육법 제56조에 따라 고등학교과정을 설치한 특수학교에 전문기술교육을 하기 위해 수업연한 1년 이상인 전공과를 둘 수 있도록 하였으나 2012년부터 특수교육학생의 특성·능력·장애유형 또는 요구 등에 맞추어 직업재활훈련 뿐 아니라 자립생활훈련을 실시하기 위해 전공과를 운영할 수 있고, 특수학급에도 전공과를 설치할 수 있다.

2012년 4월 현재 전공과 설치 특수학교는 모두 108개교 359학급으로 2012년 전공과를 설치한 특수학교는 2011년에 비해 8개교 증가했다. 특

수학교 전공과에 재학하고 있는 특수교육대상학생은 총 3,262명으로 이중 발달장애인은 2,809명(지적장애 2,621명, 정서장애 188명)이다.

〈표 3-16〉 전공과 설치 학교 현황

(단위: 교, 학급, 명)

	장애별	시각장애	청각장애	지적장애	지체장애	정서장애	계
특수학교	학교수	9	4	79	9	7	108
	학급수	24	10	283	20	22	359
	학생수	188	97	2,621	168	188	3,262
	학교수	학급수		학생수		교사수	
일반학교	3	5		30		8	

자료: 교육부, 「2012년 특수교육 연차보고서」, 2012

2012년 2월 특수학교 전공과 졸업자 1,354명 중 687명이 취업하여 취업률은 51.2%이며, 포장·조립·운반에 148명, 복지관 등 263명으로 50% 이상을 차지하고 있다.

114 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

〈표 3-17〉 2012년도 전공과 졸업자 취업현황

(단위: 명, %)

시·도	전공과 이수자	진학자수	취업자수													취업률**
			공예	포장조립운반	농업임업어업	제과제빵	IT및정보서비스	상업	이료	서비스업	사무직	노무직	복지관등*	기타	소계	
서울	195	3	-	13	-	1	2	-	8	9	3	-	47	43	126	65.6
부산	99	3	-	8	1	-	-	-	1	-	-	-	30	2	42	43.8
대구	89	3	1	25	-	1	-	-	3	11	1	-	23	9	74	86.0
인천	75	-	-	5	-	-	-	-	3	13	-	2	28	6	57	76.0
광주	44	-	-	4	-	-	-	-	-	1	1	-	4	6	16	36.4
대전	77	1	-	2	-	-	-	-	8	3	-	-	18	-	31	40.8
울산	54	-	-	1	-	2	-	-	-	1	-	-	13	-	17	31.5
경기	160	-	-	20	2	1	-	-	-	6	4	9	26	2	70	43.8
강원	70	1	-	8	-	-	-	-	3	3	-	2	8	21	45	65.2
충북	77	-	-	26	-	-	-	-	4	3	-	-	7	-	40	51.9
충남	118	-	-	18	2	2	-	-	-	2	4	1	23	1	53	44.9
전북	50	-	-	3	-	-	-	-	-	-	-	11	5	10	29	58.0
전남	30	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	7	7	23.3
경북	102	-	-	10	-	1	-	-	-	3	-	1	7	1	23	22.5
경남	92	-	-	5	1	-	-	-	-	4	2	1	24	8	45	48.9
제주	22	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	4	-	5	12	54.6
총계	1,354	11	1	148	6	8	2	-	30	62	15	31	263	121	687	51.2

주: * 복지관 등 : 복지시설, 보호작업장 등에서 급여를 받는 직업재활 프로그램

** 취업률=(취업자수/(졸업자수·진학자수))×100

발달장애학생의 직업교육지원은 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제5조에 국가 및 지방자치단체는 특수교육대상자에게 적절한 교육을 제공하기 위하여 특수교육대상자에 대한 진로 및 직업교육 방안 강구 업무를 수행해야 한다고 명시되어 있고, 제23조에서는 중학교 과정 이상의 각급학교의 장은 특수교육대상자의 특성 및 요구에 따른 진로 및 직업교육을 지원하기 위하여 직업평가·직업교육·고용지원·사후관리 등의 직업재활훈

련 및 일상생활적응훈련·사회적응훈련 등의 자립생활훈련을 실시하고 대통령령으로 정하는 자격이 있는 진로 및 직업교육을 담당하는 전문 인력을 두어야 하며 진로 및 직업교육의 실시에 필요한 시설·설비를 마련해야 한다고 명시하고 있다.

또한 제23조에서는 특수교육지원센터는 특수교육대상자에게 효과적인 진로 및 직업교육을 지원하기 위하여 관련 기관과의 협의체를 구성해야 한다고 명시하고 있다. 2012년 현재 특수교육지원센터는 서울 12, 부산 6, 대구 4, 인천 6, 광주 3, 대전 5, 울산 3, 경기 26, 강원 18, 충북 11, 충남 15, 전북 18, 전남 23, 경북 24, 제주 3, 세종 1 등 총 199개가 운영되고 있고, 교사 729명과 일반직 6명, 치료사 444명과 보조원 345명, 기타 322명, 전체 1,846명이 근무하고 있으며, 연간 100,474백만원이 지원되고 있다.

장애학생의 진로·직업교육 내실화 및 취업률 제고를 위하여 교육부는 「통합형 직업교육 거점학교」를 지정하여 운영하고 있는데, 이는 당해 지역 장애학생 통합형 직업교육 거점학교는 장애학생에게 현장실습 위주의 직업교육을 제공하고, 인근 특수학급 학생에 대한 직업훈련 및 컨설팅을 제공하는 기능을 수행하고, 2012년 장애학생의 진로·직업교육 내실화 및 취업률 제고를 위하여 교육부는 고등학교 30교를 「통합형 직업교육 거점학교」로 지정하여 운영하고 있다.

116 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

〈표 3-18〉 장애학생 통합형 직업교육 거점학교 지정 운영 현황(2010~2012)

시·도	장애학생 통합형 직업교육 거점 학교			계
	제1기('10)	제2기('11)	제3기('12)	
서울	상암고	경복고	-	2
부산	동래원예고	-	부산전자공업 고등학교	2
대구	대구서부공구	-	-	1
인천	-	-	경남영상미디어 고등학교	1
광주	광주전자공고	-	-	1
대전	-	동대전고	-	1
울산	-	-	-	-
경기	성남방송고 이천제일고	안양공고, 은행고 포천일고, 안성고	수원정보과학 고등학교	7
강원	-	-	영서고등학교	1
충북	제천제일고	-	청주농업고등학교	2
충남	공주생명과학고	금산산업고 논산공업고	당진정보고등학교, 서천고등학교	5
전북	-	-	-	-
전남	목포공고	-	전남기술과학 고등학교	2
경북	-	김천농공고	-	1
경남	-	아림고, 김해생명과학고	-	2
제주	제주고	함덕고	-	2
계	10	12	8	30

주: 제2기 포천일고, 안성고는 경기도 교육청 지정 거점학교임.

장애학생의 현장실습 중심 직업교육 강화를 통한 취업률 제고를 위해 2009년 5교, 2010년 7교, 2011년 8교 등 총 20교의 특수학교를 선정하여 학교기업 사업을 추진하고 있다. 특수학교 학교기업은 장애학생의 직업훈련을 목적으로 학교 내에 일반사업장과 유사한 형태로 직업교육 환경을 조성하여 직업훈련을 실시하는 프로그램으로 16개교가 발달장애인을 위한 학교기업이다.

〈표 3-19〉 특수학교 학교기업사업 추진 학교 현황

선정 연도	학교명	교육 청	설립 별	장애유형	사업직종
2009	대전해광학교	대전	공립	지적장애	천연화장품생산, 운동화세탁, 빵스낵, 부품조립
	한빛맹학교	서울	사립	시각장애	공공안마, 헬스키퍼안마, 복합 관광상품
	대구5교통합	대구	사립	시각·청각·지체·지적·정서장애	보건안마클리닉, 카페테리아, 그래픽 디자인, 생활용품제조, 포장조립, 목공예
	꽃동네학교	충북	사립	지적·지체장애	제과제빵, 제조 및 판매, 농작물 재배
	전주선화학교	전북	공립	청각장애	제과 및 도자기 생산, 제과 및 공예품 판매, 쿠키 만들기 체험장, 생활도자기 체험자
2010	부산혜성학교	부산	공립	지적장애	원예, 도예, 참살이
	미추홀학교	인천	공립	지적장애	구두미화, 천연비누, 카페테리아, 조립, 포장
	광주선광학교	광주	공립	지적장애	천연기능성비누, 화장품, 도예, 원예, 베이커리, 카페, 하청물품 등
	속초청해학교	강원	공립	지적장애	맛김치, 체험학습교재생산, 지역상품소포장판매
	천안인애학교	충남	공립	지적장애	세차장, 외주사업장, 원예, 카페
	순천선혜학교	전남	공립	지적장애	포장조립, 세탁, 직업체험
	초항명도학교	경북	사립	지적·청각장애	세탁, 포장조립, 위생용품
2011	대전원명학교	대전	사립	지적장애	조립포장, DIY가구, 제과제빵
	혜인학교	울산	공립	지적장애	세탁, 세차, 조립
	성은학교	경기	공립	지적장애	세탁, 카페 제과제빵, 마켓
	태백미래학교	강원	사립	지적장애	자동차 부품 재생, 자동차 경정비 등
	청주맹학교	충북	사립	시각장애	이료, 천연비누, 생활자기, 콩나물 재배
	공주정명학교	충남	공립	지적장애	씻솔, 종이가방, 은칠보, 양말, 자동차세차장
	영명·진명학교	경북	사립	지적·정서장애	안동 참마 가공 및 판매, 체험 학습장
	창원천광학교	경남	공립	청각장애	유기물 콩나물 재배, 생산, 판매

나. 「장애인복지법」에 의한 고용지원 서비스

「장애인복지법」에 의거하여 발달장애인의 고용지원서비스를 제공하는 기관으로는 장애인 지역사회재활시설, 장애인 직업재활시설, 장애인복지단체 등이 있다. 장애인 지역사회재활시설의 발달장애인 고용지원서비스는 장애인복지관을 중심으로 이루어지고 있다.

장애인복지관은 「장애인복지법」 제58조에 의한 장애인 지역사회재활시설의 한 종류로 장애인에 대한 각종 상담 및 사회심리·교육·직업·의료 재활 등 장애인의 지역사회생활에 필요한 종합적인 재활서비스를 제공하고 장애인에 대한 사회적 인식개선사업을 수행하는 시설이다.

2012년 9월 현재 195개의 장애인복지관이 운영되고 있으며, 지적/발달장애인을 위한 특화된 장애인복지관은 9개가 운영되고 있다. 장애인복지관은 16개 사업으로 분류하여 공통사업을 실시하고 지역의 특성을 고려한 특화사업을 실시하고 있다. 장애인복지관에서 발달장애인을 위한 고용지원서비스는 직업재활사업으로 분류되어 직업상담, 직업평가, 직업적응훈련, 직업훈련, 취업알선, 현장훈련, 취업 후 적응지원 등이 이루어지고 있으며 발달장애인의 경제적 안정과 자립촉진을 도모하기 위한 직업재활서비스를 제공하고 있다.

〈표 3-20〉 전국 장애인복지관 서비스 이용 현황

(단위: 명, %)

서비스 구분	주요 내용	인원	비율
상담지도	일반접수진단, 순회진단, 사정, 평가 등	304,412	15.2
의료재활	물리·언어·작업치료, 수중운동치료, 가족치료 등	219,734	11.0
교육재활	통합교육, 학습지도, 정보화교육, 영유아교육 등	174,728	8.7
직업재활	직업상담, 직업평가, 직업훈련, 취업알선, 지원 고용 등	269,167	13.4
사회심리재활	재활 및 심리상담, 사회교육, 부모상담, 사회성 기술 등	551,103	27.5
재가복지	일상생활지원, 주거환경개선, 의료 및 건강지원 등	483,160	24.1
계		2,002,304	100.0

자료: 한국장애인복지관협회, 「2012년 전국장애인복지관 편람」, 2012

「장애인복지법」 제58조의 정의에 따르면, 직업재활시설이라 함은 일반작업 환경에서는 일하기 어려운 장애인이 특별히 준비된 작업환경에서 직업훈련을 받거나 직업생활을 할 수 있도록 하는 시설을 말한다. 이는 '장애인의 사회통합'이라는 목표 달성을 위한 곳으로 장애인의 능력과 적성에 맞는 직업생활을 통하여 인간다운 생활을 할 수 있도록 장애인직업재활과 관련된 제반 서비스(보호고용, 직업상담, 직업능력평가, 직업적응훈련, 직업훈련, 작업 활동, 취업알선, 취업 후 지도, 장애인 생상품 판매 및 판로 확대 등) 및 취업기회를 제공하여 장애인의 자활·자립을 도모하는데 그 목적이 있다(보건복지부, 2011). 1999년 「장애인복지법」이 개정되고 2000년 1월부터 시행되면서 그 동안 보호작업장과 근로시설로 운영되던 장애인직업재활시설은 작업활동시설, 보호작업시설, 근로작업시설, 직업훈련시설, 생상품판매시설 등 5개 유형으로 세분화되었으며, 2008년 이후 다시 보호작업장, 근로사업장의 2개의 유형으로 분류되어 운영되고 있다.

장애인근로사업장의 기본 운영방침은 첫째, 구직단계에서 일반사업장에의 취업이 어려운 장애인에게 일정한 기간 동안 직업훈련과 고용기회를 제공하여 장애인이 직업생활을 영위하면서 직업능력을 향상시켜 일반사업장으로의 취업을 준비할 수 있도록 조력하는 역할을 담당해야 한다. 둘째, 체계적인 직업재활서비스를 도모하며, 시설전문성을 강화하고자 하는 기본취지에 따라 장애인근로사업장의 역할인 '근로의 기회 제공', '최저임금의 지급', '경쟁고용으로의 전이'를 강화하여 이를 충실히 고용하도록 유도한다. 셋째, 장애인근로사업장 운영을 내실화하여 재가장애인들의 경제적 기반을 강화하고 지역사회로의 통합을 촉진하는 탈시설화를 도모한다. 넷째, 장애인근로자와 근로계약을 체결하여야 하며, 이 때 「근로기준법」 제17조의 근로조건을 명시하여야 한다. 다섯째, 근로시간과 휴게 등 기타 필요한 사항은 「근로기준법」의 규정을 준수하여야 한다. 마지막으로 장애인근로사업장은 장애인들에게 근로자로서의 지위를 부여하고 보호고용의 기회를 제공하는 사업장으로서 체계적인 마케팅 계획을 수립·실시하여야 한다.

장애인근로사업장의 대상자를 살펴보면, 근로장애인의 최소인원은 30명으로 하며, 근로장애인 비율 총 인원 중 장애인이 70% 이상이어야 하며 작업공정 등을 고려하여 중·경증장애인을 적재적소에 배치하되 근로장애인 중 60% 이상을 장애인복지법시행규칙 별표1의 규정에 의한 장애등급 3급 이상인 장애인으로 고용하여야 한다. 또한 동일 임금 및 매출액인 경우 중증장애인 고용 시 가산점 부여(시설운영평가에 반영)하고, 작업공정상 장애인이 아닌 자를 고용하여야 할 필요가 있는 경우, 그 인원은 전체 작업인원수의 30%를 초과할 수 없다. 또한 재가장애인이 50% 이상이 되도록 하고, 장애인생활시설 내 입소장애인의 경우 공동생활가정 등을 통해 사회에 복귀하도록 하여 장애인근로사업장이 사회통합적

차원으로 장애인 고용이 이루어질 수 있도록 하여야 한다. 특수학교 학생 등 시설의 목적사업에 전체적으로 종사할 수 없는 장애인은 산정하지 아니한다. 장애인근로사업장의 재활사업은 장애유형, 장애정도, 연령별 특성과 현재 수행 중인 업종의 특성에 따라 필요하다면 재활프로그램을 계획하여야 하며, 그 계획에는 일반고용으로의 전이를 위한 내용을 포함하여야 한다. 재활프로그램을 필요에 따라 실시한다면 다음의 내용으로 탄력적으로 운영 할 수 있다.

구체적으로 사회적응훈련(대인적응기술, 사회성훈련 등), 직무기능 향상훈련(직무분석에 따른 직무변경, 개조, 보조공학 개입에 따른 훈련), 작업태도 및 기술훈련, 직무개발 및 경쟁적인 고용시장으로의 전이를 위한 조치(지역사회 노동시장 분석 및 정보제공, 직무분석 및 개입, 전이계획과 실행, 사후 지도) 등이 이에 해당된다.

근로장애인의 독립적인 사회경제활동 및 직업적인 잠재능력을 파악하기 위한 사회적응훈련, 직업평가를 실시하여야 하고, 근로장애인의 욕구와 능력을 이해하고 이들에게 필요한 서비스와 프로그램을 효과적으로 전달하기 위해 개별고용계획(Individualized Plan for Employment)을 수립하여 실시하여야 한다. 개별고용계획은 장애인이 충분히 이해할 수 있는 내용과 방법으로 제공되어야 하고 확인되어야 하며, 근로장애인의 고용상황이나 서비스과정에 대한 기록은 유지되고 자체적으로 관리되어야 한다.

장애인근로사업장의 최소 설비기준은 부대시설을 포함하여 430제곱미터이상이어야 하고, 작업실의 면적은 기계 설비를 제외하고 1인당 2제곱미터 이상이어야 한다. 또한 프로그램을 운영하려는 경우는 장애인 보호작업장의 작업실 규모를 충족하여야 한다.

장애인근로사업장은 근로장애인의 2/3이상에게 최저임금 이상 지급하

기 위해 최선의 노력을 하여야 하고, 근로장애인 1인당 월평균임금은 최저임금의 80% 이상을 유지할 수 있도록 노력하여야 한다.

근로장애인(근로계약을 체결한 장애인)에게 최저임금 미만의 임금을 지급할 경우 최저임금적용제외 신청을 하여야 하며, 임금지급방법과 관리 등의 장애인 근로자의 임금관리와 관련하여서는 「근로기준법」에서 규정하는 지침을 준수하여야 한다.

장애인근로사업장을 적법하게 운영하기 위하여 근로장애인 수 등 운영현황을 확인하여 6개월간 지속적으로 최소인원 30인 이상을 충족하지 못하는 경우, 장애인복지법 제59조 및 제62조의 규정에 의하여 보호작업장으로 변경할 수 있다.

장애인보호작업장 운영목적은 직업능력이 낮은 장애인에게 직업적응능력향상, 직무기능향상훈련, 그리고 보호적 조건에서 근로의 기회를 제공하여 유상적인 임금을 지급하며 장애인근로사업장이나 경쟁고용으로 전이를 이루도록 하는데 있다. 장애인보호작업장 운영의 기본 방침으로 장애인보호작업장은 장애인입소시설, 장애인복지관 등과 분리하여 하나의 단독시설로서 운영해야 한다. 장애인 보호작업장의 근로장애인의 최소인원은 10명으로 대상자는 일반사업장예의 취업이 곤란한 재가장애인으로 근로가 가능한 자, 장애인거주시설과 인접하여 설치된 경우 입소장애인 중 근로가 가능한 자를 선정해야 하며, 장애인 보호작업장에서 작업하는 총인원 중 장애인이 70% 이상이어야 하며 작업공정 등을 고려하여 중·경증장애인을 적재적소에 배치하되 근로장애인 중 80% 이상을 장애인복지법시행규칙의 규정에 의한 장애등급 3급 이상인 장애인으로 고용하여야 하고, 작업 공정상 장애인이 아닌 자를 고용하여야 할 필요가 있는 경우, 그 인원은 전체 작업인원 수의 30%를 초과할 수 없다.

장애인보호작업장은 재가장애인이 50% 이상이 되도록 하고, 장애인거

주시설 내 입소장애인의 경우 공동생활가정 등을 통해 사회에 복귀하도록 하여 장애인보호작업장이 사회통합적 차원으로 장애인 고용이 이루어질 수 있도록 하여야 한다.

장애인보호작업장은 보호작업장으로서의 기능과 역할을 충실히 이행하기 위하여 수익성이 높은 사업을 개발 추진하여야 하고, 근로장애인에게 보호적인 환경에서 유상적인 작업을 제공하여야 하며, 작업에 대한 보수가 제공되어야 한다. 또한 근로장애인들의 욕구와 능력을 이해하고 이들에게 필요한 서비스와 프로그램을 효과적으로 전달하기 위해 다음 사항을 고려한 개별고용계획(Individualized Plan for Employment)을 수립하여 실시하여야 하고, 장애유형, 장애정도, 연령별 특성과 당해 시설에서 수행 중인 업종의 특성을 반영하여 재활사업계획을 수립하여야 한다.

장애인단체는 성격에 따라 중앙회 뿐 아니라 광역시, 시, 도에 지부를 두고 있기 때문에 접근성(accessibility)이라는 측면에서 많은 장점을 가지고 있다. 따라서 장애인단체는 지역사회에 장애인이 가장 쉽게 접근할 수 있는 일선 전달창구이기 때문에 장애인단체의 역할은 재론할 여지없이 직업상담, 직무개발 및 배치, 취업 후 적응지원 기능이라 할 수 있다. 일반적으로 직업상담은 내담자의 적성, 기능수준, 흥미 등을 객관적 자료에 의해 평가하고, 내담자가 장애 이전에 가지고 있었거나 새로이 원하는 직업적 자격조건을 평가해서 가장 잘 합치되는 훈련이나 직무배치에 대한 현실적이고 적합한 계획을 세우도록 돕는 것을 의미한다. 직무개발(job development)은 유용한 직업에 관한 정보를 내담자에게 제공하는 취업업체를 개발하는 활동으로 정의될 수 있으며(McLoughlin, 1987), 직업배치와 함께 사용된다. 직업배치(job placement)는 직업 준비된 내담자를 적절한 직업에 선별적으로 배치시키는 전문 활동을 의미하며(Wright, 1980), 궁극적인 직업배치는 한 개인의 직업적 욕구와 능력들

이 특정 직업의 요구조건들과 일치하는 경우에 이루어지는 과정으로, 직무개발과 배치는 성공적인 재활에 있어서 가장 결정적인 요인이다. 따라서 직무개발 및 배치는 서로 분리되어 있는 과정이 아니라 상호 연계되어 있는 과정이다. 완전고용을 위한 전략은 직무배치활동에서 끝나는 것이 아니라 배치단계에서 취업 후 적응지원까지 연계된 지속적으로 고용안정을 위한 활동들이다(Griffin & Revell, 1992). 이런 측면에서 취업 후 적응지원은 직업상담과 직무배치상의 고용계획이 실제 취업 후에 계획대로 직장에 적응하고 고용주, 장애인근로자, 동료근로자들과 만족된 관계를 형성하여 완전고용을 가능하게끔 유도하는 과정이라 볼 수 있다.

다. 「근로자직업능력 개발법」에 의한 고용지원 서비스

직업능력개발훈련은 모든 사회구성원에게 노동을 통하여 인간다운 생활을 영위할 권리를 보장하는 제도이며, 고용을 통한 자립과 사회통합을 가능케 하기 위한 중요한 수단으로 장애인에 대한 직업능력개발훈련은 장애인의 직업적 능력을 제고하여 사회적 지위와 역할을 획득하게 하고 사회구성원으로서 정체성을 갖게 하는 통합적인 기능을 한다. 장애인에 대한 직업능력개발 훈련은 훈련생이 장애인만으로 구성된 '적용직업훈련'과 비장애인과 함께 훈련받은 '통합직업훈련'이 있으며, 훈련과정, 훈련교사, 훈련시설 및 접근성 등 훈련시스템 전반에 걸쳐 차이가 있다. 이러한 훈련형태별 특성은 장애인 구직자가 어떤 훈련 과정을 선택하느냐에 따라 차이가 있다. 통합직업훈련의 경우 공공훈련기관(한국폴리텍대학 및 인력개발원)의 양성훈련은 기금을 통해 지원되며 장애인 참여자 훈련성과 등을 공단에서 파악하고 관리하고 있다. 고용보험 및 일반회계를 통해 지원되는 실업자직업훈련은 공단의 관리범위에 해당하지 않는다.

〈표 3-21〉 장애인 직업능력개발 훈련 네트워크 기관

기관유형	대상기관
공공직업훈련기관	한국폴리텍대학(34개 기관, http://ipsi.kopo.ac.kr/)
민간직업훈련기관	장애인 전용 훈련기관 (3개 기관) <ul style="list-style-type: none"> • 비장애인 통합 훈련기관 (25개 기관) ※ 특성화 훈련기관(시각전용 1개소, 여성전용 1개소)
기타 교육훈련기관	개별적 직업능력개발 훈련기관

직업능력개발훈련기관은 ‘근로자직업능력 개발법’ 및 ‘장애인직업능력 개발훈련지원규정’을 근거로 1996년 3개소를 시작으로 실시되었다. 이는 장애유형별 특성에 적합하고 다양한 직업능력개발 기회를 제공하기 위해 훈련비용 등을 지원하는 사업으로서, 1996년 이후 점차 지원 수행기관 수를 확대하다가 ‘장애인고용촉진 등에 관한 법률’이 ‘장애인고용촉진 및 직업재활법’으로 2000년 7월에 전면 개정됨에 따라 장애인복지관, 안마수련원 등 보건복지부 소속기관에서 실시하는 훈련을 지원하게 되었다.

이후 2005년 장애인 직업능력개발훈련 지원규정을 개정하여 보건복지부에 배분되는 기금으로 노동부 민간훈련성격의 직업훈련기관(안마수련원, 시각장애인 직업훈련 등)과 보건복지부 적응훈련성격의 직업훈련기관으로 구분하여 지원하기에 이르렀다. 한국장애인고용공단은 일산직업능력개발원, 부산직업능력개발원, 전남직업능력개발원, 대구직업능력개발원 등 전국 5대 권역별로 직업능력개발원을 운영하고 있으며, 발달장애인을 위한 특성화 훈련프로그램으로 학교에서 지역사회로, 학생에서 성인으로의 성공적인 전환을 위해 지역사회중심의 전환교육을 실시하고 있다. 기본소양교육을 통한 직장적응력 강화와 독립생활 기능 향상을 목표로 적응기능 교육과정이 구성되어 있으며, 이와 함께 개인의 직업적성과 지역사회 산업구조에 근거하여 조립·포장·세차·환경미화·외식보조·

간병보조의 직종을 훈련하고 있다. 한국장애인고용공단이 지원하는 한국 시각장애인연합회, 서울시립북부장애인종합복지관, 대전정보직업교육원, 해림직업전문학교, 새길직업전문학교 등에서는 발달장애인을 위한 훈련과정이 개설되어 있지 않다.

직업능력개발훈련기관은 직업재활센터나 직업평가센터 등과는 차별화된 접근방법을 가지고 시작된 것으로서 직접 고용과 연계될 수 있는 직종을 선택하여 기술(vocational skill)을 습득, 향상시켜 장애인의 취업률과 고용안정성을 확대하기 위하여 노동부 민간훈련성격의 직업훈련기관을 관리하는 방식으로 운영되고 있다(한국장애인개발원, 2010). 장애인에 대한 직업능력개발훈련은 개인에게 잠재되어 있는 직업적 능력을 개발·향상하여 노동시장 진입을 원활하게 할 뿐만 아니라 이를 통해 사회 일원으로서 완전한 사회참여를 가능하게 하므로 장애인의 직업재활과정에서 핵심적인 역할을 담당한다.

보건복지부의 직업적응훈련기관은 다음 표와 같다.

〈표 3-22〉 보건복지부 직업적응훈련 실시 기관

기관명	주요 훈련직종	대상	비고
서울시립북부 장애인종합복지관	웹개발자과정, 정보화소양 교육, 컴퓨터강사과정	지적 및 자폐성장장애인	장애인복지관
기쁜우리 복지관	애니메이션, 컴퓨터과정, 제빵	장애인	장애인복지관
한국소아마비협회 정립회관	정보처리, 웹마스터	장애인	장애인복지관
실로암시각장애인복지관	텔레마케팅, 정보처리 일반창업, 안마지압창업	시각장애인	장애인복지관
대구장애인종합복지관	귀금속공예, 도자기공예, 음향영상기기, 정보처리	장애인	장애인복지관
노들담복지관	제과제빵	지적 및 자폐성장장애인	장애인복지관

기 관 명	주요 훈련직종	대 상	비 고
성분도복지관	전자조립반, 서비스봉제, 흠패선, 도자기생산	지적 및 자폐성장아인	장애인복지관
서부장래인중합복지관	포장	장애인	직업재활시설
원광장애인중합복지관	포장 직업 능력개발실	지적 및 자폐성장아인	직업재활시설
서울시립지적장애인복지관	직업적응 정보화교육장	지적장애인	직업재활시설
구로구립보호작업장	컴퓨터애니메이션	장애인	직업재활시설
부산장애인중합복지관	의료보험전산청구, 포장, 인터넷	지적 및 자폐성장아인	직업재활시설
경남장애인중합복지관	직업적응(조립)	지적 및 자폐성장아인	직업재활시설
(사)한국시각장애인연합회	텔레마케팅, 안마창업	시각장애인	직업재활시설
대전직업훈련원	안마	시각장애인	직업재활시설

라. 중증장애인 지원사업

2000년부터 운영되어 온 ‘중증장애인가금사업(이하 기금사업)’은 2007년 「장애인고용촉진 및 직업재활법」 일부가 개정되면서 종전의 고용노동부와 보건복지부가 공동으로 기금을 운용해 오던 것을 2008년부터 기금사업이 일반회계 예산 사업으로 전환되면서 ‘중증장애인직업재활 지원사업(이하 지원사업)’으로 명칭을 변경하였다. 보건복지부가 본 사업의 주무부처로 수탁기관(한국장애인개발원)을 통하여 직업재활 수행기관의 예산 및 관리업무를 관리·감독하고 있는 형태로 전환하였다(김종인 외, 2010).

본 사업(지원사업)은 중증장애인의 직업능력 개발 및 역량강화를 통해 사회참여 기회를 확대하고, 중증장애인의 삶의 질 향상을 목적으로 지역

사회의 다양한 장애인복지 인프라(장애인복지관, 장애인직업재활시설, 장애인단체 등)를 활용한 직업상담, 직업지도, 직업적응훈련, 취업알선 및 취업 후 적응지도 등의 직업재활서비스 제공과 중증장애인의 자립기반 마련을 위한 일자리 창출 지원 사업모델 등을 개발·보급 및 지원하기 위한 것이다. 2012년 현재 지원사업은 전국의 190개 장애인복지관, 장애인단체, 직업재활시설 등을 통해 직업상담, 직업지도, 직업적응훈련, 지원고용, 취업알선 및 적응지도, 직업능력개발훈련 등의 장애인 취업을 위한 지원과 함께 중증장애인지원고용 확대사업, 직업재활프로그램 사업 지원, 직업훈련실시기관 지원 등의 사업기관에 대한 지원도 포함하고 있다.

중증장애인 지원사업의 주요사업은 일반사업 수행기관지원, 특화서비스 제공기관지원, 사업수행기관 관리 및 정책개발지원으로 구분할 수 있다.

첫째, 일반사업 수행기관지원은 수행기관이 장애인들에게 직업상담, 직업평가, 직업적응훈련, 취업알선, 지원고용, 취업 후 적응지원 등 전반적인 직업재활서비스를 원활히 제공할 수 있도록 주로 사업비, 인건비, 훈련수당, 취업 장려금, 홍보비 등을 지원하는 사업이다. 수행기관은 현재 전국적으로 총 188개소가 분포되어 있고 사업 유형별로 직업재활센터 34개소, 직업평가센터 6개소, 장애인단체 32개소, 직업재활시설 79개소, 직업적응훈련기관 10개소, 직업능력개발훈련기관 17개소, 직업재활 프로그램사업수행기관 10개소로 구분할 수 있다. 수행기관의 현황과 주요 지원내용은 다음은 <표 3-23>과 같다.

〈표 3-23〉 2012년 수행기관의 현황과 주요 지원내용

기관유형	개소수	주요 사업	지원 내용
직업재활센터	34	- 직업상담 및 직업평가 - 직업적응훈련 - 지원고용 - 취업알선 및 적응지원	- 전문인력 인건비와 사업비 - 직업적응훈련생 상해보험 가입 및 훈련수당 지원 - 지원고용 참여 장애인 상해보험 가입 및 훈련수당, 사업주 보조금 지원 - 취업장려금 및 직업재활사업 홍보비 지원 등
직업평가센터	6	- 직업상담 및 직업평가	- 전문인력 인건비와 사업비
장애인단체	32	- 직업상담 및 직업평가 - 취업알선 및 적응지원	- 전문인력 인건비와 사업비 - 취업장려금 및 직업재활사업 홍보비 지원 등
직업재활시설	79	- 직업적응훈련	- 전문인력 인건비와 사업비 - 직업적응훈련생 상해보험 가입 및 훈련수당 지원 등
직업적응훈련기관	10	- 직업적응훈련	- 전문인력 인건비와 사업비 - 직업적응훈련생 상해보험 가입 및 훈련수당 지원
직업능력개발훈련실시기관	17	- 직업능력개발훈련	- 직업능력개발 훈련비와 훈련생 훈련수당 지원
직업재활 프로그램사업 수행기관	10	- 지역 및 기관특성에 따른 직업재활 프로그램사업	- 기관 및 지역특성에 맞는 취업지원, 직업역량강화 프로그램, 전문가 양성 등 장애유형별 다양한 직업재활 프로그램 지원을 목표로 기관당 연 6천만원 이내 사업비 지원
합계	188		

주: 2012년 10월 말 기준

둘째, 특화서비스 제공기관 지원은 일반사업수행기관 외에 직업재활서비스를 제공하는 기관, 신규 일자리 창출, 수행기관의 연계 및 역량강화 등을 지원하는 사업으로 장애청소년 직업재활지원사업, 지원고용확대사업, 직무보조인지원사업, 신규사업특별지원, 공공기관 연계 창업형 일자리지원사업, 지역사회 직업재활 네트워크 지원사업이 있다.

셋째, 사업수행기관 관리 및 정책개발지원에는 수행기관 사업컨설팅

130 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

지원사업, 수행기관 평가, 전문인력 교육, 직업재활조사연구사업, 지원사업 홍보 등 다양한 측면에서 직업재활사업을 펼치고 있다.

지원사업의 전반적인 주요 사업내용을 보면 다음의 <표 3-24>와 같다.

<표 3-24> 중증장애인 지원사업의 사업내용

사 업 명		사 업 내 용
일반사업 수행기관 지원		수행기관이 직업재활서비스를 원활히 제공할 수 있도록 사업비, 인건비, 훈련수당, 취업 장려금, 홍보비 등을 지원
특화 서비스 제공 기관 지원	장애청소년 직업재활지원사업	교육기관과 직업재활기관간의 연계사업시스템 구축 및 장애청소년에게 직업재활서비스 제공하여 지역사회 통합, 사회적, 경제적 독립 지원
	지원고용 확대사업	지원고용사업 실시 기관 확대 및 사업성과 제고를 위하여 지원고용 사업수행기관 외에 지원고용사업 지원
	직무보조인 지원사업	장애로 인해 취업 초기 직장적응에 어려움이 있는 중증장애인에게 직무보조인을 배치하여 장애인의 취업유지율을 높이고, 취업 후 안정적인 직장적응을 통해 삶의 질을 향상시키기 위해 지원
	신규사업 특별지원	중증장애인의 새로운 직종개발 및 일자리를 창출, 제공할 수 있는 특화사업기관 선정·지원 강화
	공공기관 연계 창업형 일자리 지원사업	공공기관 내 카페, 매점 등을 설치하여 장애인직업재활수행기관에 위탁 운영하고자 하는 공공기관을 대상으로 설치비 등 직접 지원
	지역사회 직업재활 네트워크 지원사업	중증장애인의 직업역량강화, 직업재활수행기관의 직업재활서비스지원 기능강화를 위하여 지역 내 직업재활수행기관을 대상으로 네트워크 구축 및 운영에 필요한 사업비 지원
사업수행기관 관리 및 정책개발 지원	수행기관 사업컨설팅 지원사업	사업평가 하위기관을 중심으로 전문컨설팅을 받을 수 있도록 지원함으로써 기관역량강화 및 직업재활서비스의 질 제고
	수행기관 평가	사업수행기관의 질적 수준을 체계적으로 판단하고, 효율성 및 효과성 평가를 통한 사업의 운영방향을 정립하여 사업의 이해 및 서비스 수준 향상 도모
	전문인력 교육	지원사업을 수행하는 전문인력을 대상으로 신규교육, 보수교육, 직업평가도구교육, 특화직종전문가교육 등을 정기적으로 실시하여 전문인력의 역량 강화 및 전문성 제고
	직업재활 조사연구사업	중증장애인 직업재활 관련 일반연구과제, 실용연구과제를 수행하여 연구결과를 사업운영에 반영하고 직업재활사업수행기관에 보급하여 현장 적용
	지원사업 홍보	언론 매체를 통하여 지원사업 관련 홍보 강화 및 잠재 수요자 저변 확대 도모

마. 근로인 지원프로그램

우리나라에서 최초로 근로지원사업이 시작된 것은 2006년도 사회복지 공동모금회의 지원을 받아 중증 장애인인 뇌성마비, 근육장애, 시각장애, 청각장애 그리고 척수장애 근로자들에게 꼭 필요한 근로지원인 서비스를 제공하기 시작하였다. 이후 2007년 9월부터 정부 부서인 노동부가 직접 '중증장애인 근로 지원인 서비스'를 시범적으로 실시하여 중증장애인의 일할 권리를 존중하고, 근로지원인의 개별적 지원으로 직장 동료 등과 동등한 입장에서 일하게 한다는 취지 하에 장애인 단체 및 복지관 등에서 시행하였다.

장애인 직무 수행을 지원하는 근로지원인 제도는 2007년 중증장애인의 자립생활을 돕기 위한 활동보조지원 사업과 함께 논의가 활발히 이루어졌고 '근로지원인 사업'이 노동부 부처 공모형 사회적 일자리 사업으로 선정되면서 본격화 되었다. 2008년에는 공단 고용개발원의 연구사업 일환으로 '장애인 근로자 근로지원서비스 시범사업'을 실시하였으며, 2009년에는 정규 사업 도입을 위한 시범사업이 다시 한 번 수행되었다. 이 과정에서 장애인계에서는 근로지원인 제도화 방안을 모색하였고, 국회 등과 함께 각종 토론회 등을 개최하여 근로지원인 서비스에 대한 사회적 관심을 제고시켰다(김재익, 2009). 이후 2010년 3월 총 15억원의 예산을 확보하여 근로지원인 100명으로 장애인 근로자 150명에 대해 서비스를 제공하는 본 사업이 시행되었다.

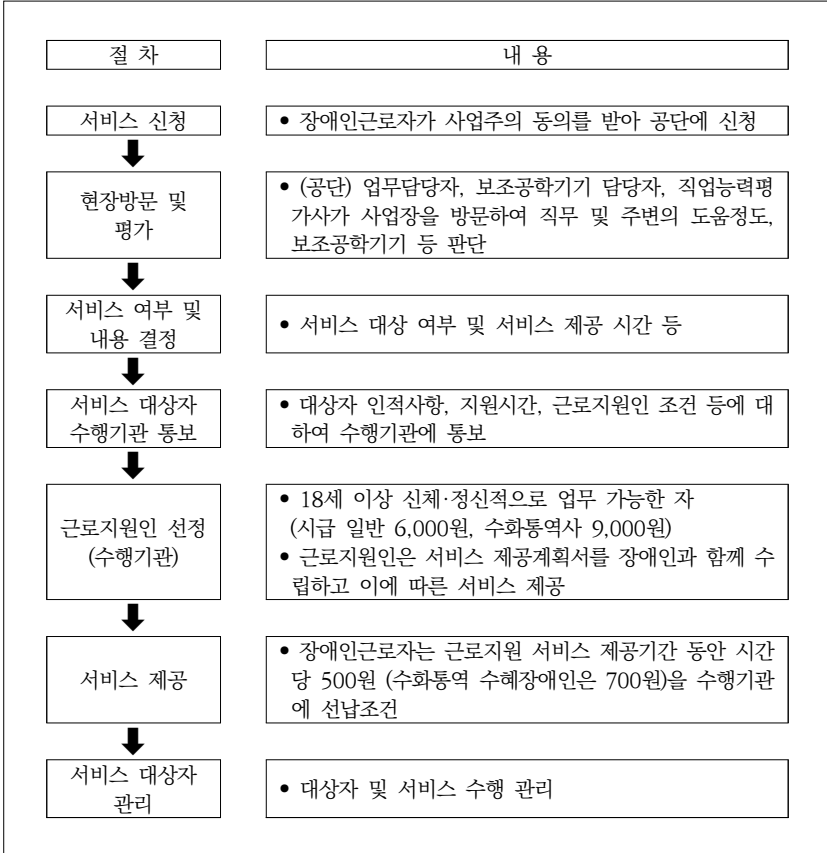
근로지원인 제도의 서비스 대상자를 살펴보면, 서비스 신청자격은 「장애인고용촉진 및 직업재활법」에 따른 중증장애인 근로자로서 '업무수행 능력은 보유하고 있으나 장애로 인하여 부수적인 업무를 수행하는데 어려움을 겪고 있는 자' 라고 할 수 있다. 또한 취업이 확정되었거나 재직

중인 중증장애인 근로자이며, 신청제외 대상은 최저임금 미만을 지급받는 장애인 근로자, 고용관리비용 지원을 받고 있는 장애인 근로자, 사회적 일자리 등 정부로부터 인건비를 지원받는 장애인 근로자, 원 소정근로시간이 60시간 미만인 장애인 근로자 등이다. 대상자 선정과 관련하여 장애정도가 중한 사람, 여성장애인, 근로지원인 지원 신청 다수사업장 근로자, 중소기업체 근로자 순으로 우선순위를 정하고 있다.

공단이 근로지원인에게 지급하는 금액은 1시간 단위로 산출하고, 기준 단가는 일반은 시간당 6,000원, 수화통역사는 9,000원이다. 근로지원 서비스를 받은 장애인은 근로지원 서비스를 제공받은 시간 동안 시간당 500원(수화통역수혜 장애인근로자의 경우는 시간당 700원)에 해당하는 본인부담금을 사업수행기관에 납부해야 한다. 장애인 근로자에 대한 근로지원인의 지원기관은 1년 이내로 하되, 장애인 근로자가 계속적으로 근로지원 서비스를 필요로 하는 경우 다시 신청할 수 있으며, 재평가를 통하여 계속 지원 여부를 결정한다.

근로지원인 서비스 지원 방법은 우선, 장애인 근로자가 사업주의 동의를 받아 신청한다. 공단에서는 업무 담당자, 보조공학기기 담당자, 직업능력평가사가 사업장을 방문하여 직무 및 주변의 도움정도, 보조공학기기 등을 판단·평가하여 서비스 대상 여부 및 서비스 제공 시간 등을 정한다. 그리고 이를 서비스 대상자 수행기관에 통보하고 수행기관에서는 근로지원인을 선정하여 서비스를 제공한다.

[그림 3-1] 근로지원인 지원서비스 제공 절차



자료: 한국장애인고용공단, 「장애유형별 서비스 제공 현황 및 고용 대책」, 2011a

바. 지원고용

미국의 지원고용은 경쟁적 고용이 어려운 중증장애인을 대상으로 통합된 작업장에서 지속적인 지원 서비스를 제공하면서 이루어지는 경쟁적 고용을 의미한다. 그러나 우리나라의 지원고용은 지원고용의 기본 원리인 선배치·후훈련의 개념을 그대로 적용하고 있지만, 미국과 달리 선배치

가 고용을 의미하지 않는다. 엄밀히 말하면 직업을 갖기 전에 실시하는 현장훈련으로 훈련의 한 형태라 할 수 있다.

우리나라 지원고용사업의 특성을 고려한다면, 한국장애인고용공단의 지원고용은 중증장애인의 고용을 위해 직무수행에 필요한 기술과 행동 적응을 지속적으로 지원하는 중증장애인 취업지원 서비스로 규정할 수 있다. 따라서 한국장애인고용공단의 지원고용사업은 일반고용이 어려운 중증장애인을 비장애인과 통합된 작업환경에서 고용을 촉진 및 유지시키는데 그 목적이 있다. 지원고용과 관련된 사업근거를 살펴보면 「장애인 고용촉진 및 직업재활법」 제13조에는 고용노동부장관과 보건복지부장관은 중증장애인 중 사업주가 운영하는 사업장에서는 직무 수행이 어려운 장애인이 직무를 수행할 수 있도록 지원고용을 실시하고 필요한 지원을 하도록 하고 있다. 지원의 내용 및 기준 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정하고 있다.

지원고용사업은 1994년 “중증장애인 직업영역 확대사업”으로 지적장애인을 대상으로 시범사업을 실시하였으며, 1998년 “중증장애인지원고용사업”으로 명칭을 변경하고 모든 중증장애인으로 확대·실시하였다. 2006년에는 중증장애인지원고용 민간위탁사업이 시행되었다. 사업기간은 1998년부터 현재까지 계속사업으로 수행하고 있다. 장애인 취업지원 업무처리 규정(고용노동부 고시)에 따르면 지원고용 서비스 대상은 ‘구직 등록한 15세 이상의 중증장애인으로서 직업상담 및 직업능력평가 결과 직업생활에 대한 이해 와 작업환경에 대한 이해, 직업환경에 대한 심리적·기능적 적응력 향상의 지원없이 독립적으로 직무를 수행하기 어려운 사람으로 한다’라고 정하고 있다. 여기서 중증장애인은 「장애인 고용 촉진 및 직업재활법」 시행령 제4조에 따른 중증장애인을 말한다.

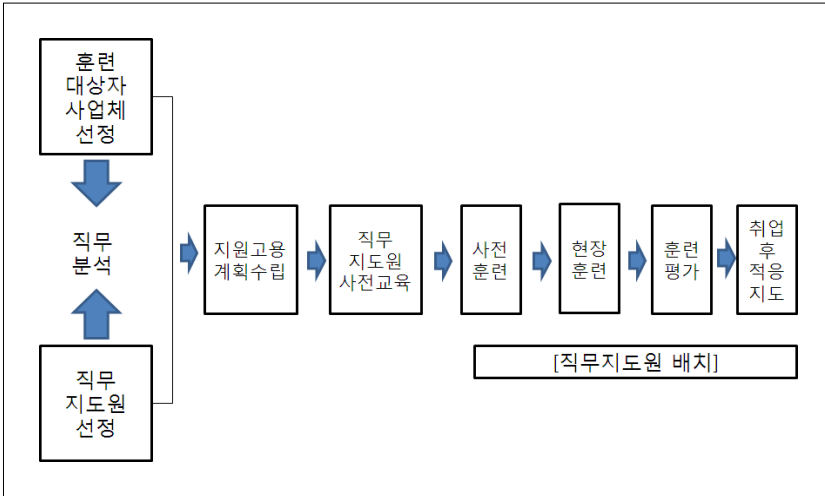
지원고용사업에 참여하는 대상자들의 지원내용을 살펴보면, 먼저 훈련

생의 경우 사전훈련에 참여하는 경우 훈련준비금 40,000원, 일비 10,000원/1일, 숙박비 10,000원/1박이 지원된다. 훈련사업체에게는 하루 당 훈련보조금으로 17,650원이 지급된다. 직무지도원 수당은 외부의 경우 50,000원/1일, 사업체근로자는 25,000원/1일이 지원된다. 한국장애인고용공단의 지원고용프로그램의 수행절차는 먼저 공단은 지원고용사업체를 발굴하고 지원고용 대상자를 모집하게 된다. 다음으로 사업체가 선정되면 직무분석이 실시되고 직무지도원을 선임하게 한다. 그 다음으로 사전훈련, 현장훈련, 평가 후 고용, 적응지도 순으로 진행된다.

훈련기간은 사전훈련은 6일 이내이고 현장훈련은 3~7주이다. 훈련시간은 1일 4시간 이상 8시간 이하(1주일 20시간 이상 44시간 이하)이며 현장훈련은 최대 4주 범위에서 1회에 한하여 연장 가능하며 직무지도원은 훈련 종료 후 최대 3개월까지 선임하게 배치할 수 있다.

2008년 한국장애인고용공단의 지원고용 수료인원은 1,222명이었으며, 이중 798명이 취업(65.3%)하였고, 지원사업에 의해 지원받고 있는 직업재활수행기관에서의 지원고용 수료인원은 905명으로 이 중 취업인원은 498명(63.2%)로 나타났다. 2010년 중증지원사업에 의해 지원고용 서비스를 제공하고 있는 수행기관(장애인복지관 및 직업재활센터)에 의해 서비스를 제공받은 중증장애인 지원고용 실적은 948건이었다. 지원고용프로그램 참여자를 장애유형별로 살펴보면, 지적장애인이 80.5%, 정신장애인이 7.1%, 지체장애인이 2.9%, 청각장애인이 2.8%, 중복장애인이 2.5%, 자폐성장애인이 2.3%로 나타나, 지적장애인의 참여가 매우 높은 것으로 나타났다(한국장애인개발원, 2010).

[그림 3-2] 지원고용프로그램 수행절차



자료: 박수정, 「지원고용의 이론과 실제-직무지도원 양성교육 자료」, 2009

사. 장애인 복지일자리 사업

장애인 복지일자리 사업은 일반 노동시장으로의 취업이 어려운 중증장애인에게 유형별 일자리를 발굴 및 보급하여 직업생활과 사회참여 활동을 촉진시킴으로써 일반고용 노동시장으로의 진입을 목적으로 지난 2007년도부터 시작되었다. 복지일자리 사업의 참여 대상은 만 18세 이상 등록 장애인으로 자치단체 여건에 맞는 기준을 적용하여 선발하고 사업주체는 기초자치단체장이 직접 수행하되 지역 사정을 고려하여 장애인 복지관 등 민간기관에 업무 위탁이 가능하도록 지침에 명시하고 있다.

장애인일자리 지원사업은 장애인에게 일자리 제공을 통해 사회참여를 확대하고 소득보장을 도모할 목적으로 추진되는 재정지원 일자리사업으로써 일반형과 특수교육 졸업생이나 전공과 학생들과 연계된 특수교육·복지 연계형이 있다. 또한 읍·면·동 주민자치센터 등 공공기관에 배치되

어 복지행정업무를 보조하는 장애인행정도우미, 장애인주차단속보조요원, 환경도우미 등 중증장애인의 장애유형 및 정도에 적합한 일자리를 제공하는 장애인복지일자리, 경로당 등 노인여가 복지시설 등에서 노인들에게 안마서비스를 제공하는 시각장애인 안마사 파견사업이 있다(보건복지부, 2012년도 장애인일자리사업 안내).

2012년도의 장애인일자리 지원사업 안내에 따르면 중증장애인에게 월 56시간 일 3~4시간 근무(탄력적 운영가능)하고 월 25.9만원의 보수를 지급한다. 사업기간은 아래의 <표 3-25>와 같이 일반형은 2월~10월(9개월), 특수교육 연계형은 3월~12월(10개월)로 나누어져 있다.

<표 3-25> 복지 일자리 사업기간과 지원액

구분		사업 기간	지원액(월)	운영비	지원인원	국고보조율
복지 일자리	일반형	9개월 (2월~10월)	259천원	114천원 (1인)	7,000명	서울 30% 지방 50%
	특수교육 복지 연계형	10개월* (3월~12월)				
행정 도우미	일반형	12개월 (1월~12월)	877천원**	-	3,500명	서울 30% 지방 50%
	전담 보조형					
시각장애인 안마사파견사업		12개월 (1월~12월)	1,000천원	108천원 (1인/월)	300명	80%

주: * 사전교육 기간(1개월) 포함

** 4대 보험 개인 및 사업자 부담금 포함

행정도우미 또한 일반형과 전담보조형으로 구분되며 복지일자리 사업보다 기간이 비교적 길며, 임금 지원액 또한 조금 더 높다(87만 7천원). 행정도우미의 경우 청소, 물품배송, 정원관리 등 행정보조 업무와 관련 없는 업무는 할 수 없으며 행정과 관련된 업무만 진행할 수 있다. 전담보조형 행정도우미는 일반형 장애인행정도우미 사업 참여자 중에서 행정능력이 있는 장애인을 선발(시·군·구 별 1인)하여 장애인일자리사업 업

무를 전담 지원한다. 보건복지부 장애인 일자리사업은 보건복지부 단독으로 진행하기 보다는 지방정부와 연계하여 시행하는 사업이라고 할 수 있다.

장애인 복지일자리 종류는 병원 린넨실 도우미, 관공서 정원관리 도우미, 학교 급식도우미, 관공서 청소도우미, 보육시설 도우미, 우편물 분류, 도서관 사서보조, 건강도우미(Health helper), 디앤디 케어(D&D Care : 주·단기 케어도우미나 등·하교 중증장애아동 지도업무), 장애인주차단 속보조요원, 환경도우미 등이다.

장애인 복지일자리 지원사업의 수행기관은 2011년도에는 시·군·구청장이 직접 수행하고 지역사정을 고려하여 장애인복지관 등 민간기관에 위탁 가능하였으나, 2012년도에는 시·군·구청장의 직접수행의 원칙하에 지역사회를 고려하여 장애인복지관 등 비영리 민간기관 또는 사회적 기업에 위탁 가능하도록 확대하였다. 단, 장애인직업재활시설 또는 사회적 기업의 경우, 장애인복지일자리 배치 시 당해 연도 또는 차년도 고용계획에 의해 고용연계가 가능한 경우에 위탁 가능하도록 명시하고 있다.

행정도우미 사업 현황을 구체적으로 살펴보면 <표 3-26>과 같다. 2008년부터 2011년까지 본 사업에 참여한 인원은 매년 2,000명 수준이며, 2011년에는 약 3,300명의 장애인이 본 사업에 참여하였다. 2011년 12월 말 현황을 보면, 본 사업의 장애인 참여율은 93.3%(N=3,264)로 나타났다.

〈표 3-26〉 지난 3년간 장애인행정도우미 참여현황

(단위: 명, %)

구 분	배정인원	참여인원	참여율
2008년	2,000	1,819	91.0
2009년	2,500	2,276	91.0
2010년	2,620	2,529	96.5
2011년 ¹⁾	3,500	3,264	93.3

주: 1) 2011년 12월 말 기준

자료: 김종인 외, 「장애인 일자리사업 종합평가연구」, 2011

장애인행정도우미에 참여한 참여자를 장애유형 및 정도별로 구분하면 〈표 3-27〉과 같다. 장애인행정도우미에 참여한 중증장애인의 비율은 2009년 51.7%에서 2010년에 47.2%로 조금 감소한 것으로 나타났다. 또한 행정도우미 사업에 참여한 정신적 유형의 장애인이 차지하는 비율은 2009년도에 전체 장애인의 5.4%로 나타났으며, 이를 구체적으로 살펴보면, 지적장애가 70명(3.1%), 정신장애 44명(1.9%), 자폐성장애 10명(0.4%)으로 참여 비중이 적은 것을 알 수 있다.

〈표 3-27〉 장애유형 및 장애정도별 행정도우미 참여현황

(단위: 명)

구분	장애유형	계	1급	2급	3급	4급	5급	6급
2009년	전체장애	2,276	96	399	683	349	389	360
	지적장애	70	2	19	45	2	2	0
	정신장애	44	0	12	31	0	1	0
	자폐성장애	10	0	0	10	0	0	0
2010년	전체장애	2,529	94	399	703	383	417	455
	지적장애	113	3	35	70	1	2	2
	정신장애	46	0	9	37	0	0	0
	자폐성장애	6	0	1	5	0	0	0

자료: 김종인 외, 「장애인 일자리사업 종합평가연구」, 2011

장애인복지일자리 사업은 일반노동시장으로의 취업이 어려운 중증장애인을 위한 유형별 일자리를 발굴·보급하는 사업으로 중증장애인에게 직업생활 및 사회참여 경험을 제공하고자 공공형 일자리를 개발한 사업으로 볼 수 있다. 이는 크게 참여 대상(성인/청소년)에 따라 일반형 복지일자리(일반인 대상)와 특수교육-복지 연계형 일자리(청소년)로 구분하여 제공한다. 2008년 본 사업 참여인원은 2,760명으로 시작하였으나, 2009년 3,877명으로 그 규모가 확대되었으며, 2011년 5,907명의 장애인이 참여하였고, 2012년에는 7,000명의 장애인이 본 사업에 참여할 수 있도록 계획하였다(보건복지부 내부자료, 2012).

〈표 3-28〉 지난 3년간 장애인복지일자리 참여현황

(단위: 명, %)

구 분	배정인원	참여인원	참여율
2008년	3,000	2,760	92.0
2009년	4,172	3,877	92.9
2010년	4,000	3,952	98.8
2011년 ¹⁾	6,500	5,907	90.9

주: 1) 2011년 12월 말 기준
 자료: 김종인 외, 「장애인 일자리사업 종합평가연구」, 2011, 재구성

본 사업에 참여한 장애인의 장애유형 및 장애정도를 살펴보면 아래 〈표 3-29〉와 같다. 2009년에 장애인복지일자리 사업에 참여한 전체 인원은 3,877명이었는데, 이 중 2,497명이 중증장애인으로 나타났으며, 이는 64.4%를 차지하는 비율이다. 2010년에는 전체인원 3,952명 중 2,642명(66.8%)이 중증장애인 참여비율이었다. 보다 구체적으로, 본 사업에 참여한 정신적 장애유형의 참여자 특성을 살펴보면, 2009년도에는 전체 장애인 3,877명 대비 834명(21.5%)이 정신적 장애유형이었으며, 정신적 장애유형에서 지적장애 참여율은 15.7%(609명), 정신장애 4.6%(179

명), 자폐성장애 1.2%(46명)으로 나타났다. 2010년도에는 전체장애인 3,952명 대비 정신적 장애유형은 970명으로 전년대비 3% 상승한 24.5%로 나타났다. 이중 지적장애가 717명(18.1%), 정신장애 196명(4.9%), 자폐성장애 57명(1.5%)로 나타났다.

〈표 3-29〉 장애유형 및 장애정도별 복지일자리 참여현황

(단위: 명)

구분	장애유형	계	1급	2급	3급	4급	5급	6급
2009년	전체장애	3,877	457	961	1,079	474	485	421
	지적장애	609	78	263	256	12	0	0
	정신장애	179	11	49	115	4	0	0
	자폐성장애	46	9	17	20	0	0	0
2010년	전체장애	3,952	488	1,060	1,094	454	455	401
	지적장애	717	102	313	283	16	3	0
	정신장애	196	11	77	107	0	0	1
	자폐성장애	57	16	24	16	1	0	0

자료: 김종인 외, 「장애인 일자리사업 종합평가연구」, 2011, 재구성

3. 문제점

우리나라 장애인 고용제도는 발달장애인의 특성을 고려하지 못한 채 임금이나 근로능력 위주로 평가하는 경향이 강하며, 발달장애인은 직업 재활 대상자라기보다는 보호의 대상으로 인식하는 경향이 있다. 발달장애인을 위한 고용정책이나 서비스가 적절하게 제공되지 않아 이들의 교육과 훈련 또한 보호를 받는 존재로 인식하고, 직업을 갖는 사회의 일원으로써 동등하게 받아들여지지 않고 있다. 발달장애인이 특수교육기관을 졸업한 이후 성인서비스 기관으로는 주간보호시설, 장애인복지관, 직업 재활시설, 지적장애인자립센터 등이 있으나 직업재활서비스를 제공하는 역할과 범위가 명확하지 않고, 일할 수 있는 기회와 직업재활서비스 제공

을 통한 생활 및 직업능력 향상 등을 총체적으로 제공하는 시설이 부족한 실정이다.

발달장애인의 고용지원에 있어 문제점을 파악하기 위해서는 먼저 학령기 이후 발달장애인의 취업실태를 먼저 살펴 볼 필요가 있다. 왜냐하면 학령기 이후의 취업으로 전환이 성공적으로 이루어질 경우 안정적인 직장생활이 가능하기 때문이다. 국회에 보고한 2012년 특수교육 연찬보고서를 살펴보면 특수학급의 경우 취업률 39.1%, 특수학급 60.8%, 일반학급 37.4%로 전체적으로는 49.7%로 나타났으나, 발달장애인 특성과 복지관의 이용을 취업자 수에서 제외한다면 취업률이 더 떨어질 수 밖에 없을 것이다.

〈표 3-30〉 특수교육대상학생 고등학교 졸업자 진로상황

(단위: 명, %)

구분	졸업자수	진학률(%)	진학자수				취업률(%)	취업자수													미진학·미취업자수
			전공과	전문대학	대학교	소계		공예	포장조립운반	농업	제과제빵	IT및정보서비스	상업	이료	서비스업	사무직	노무직	복지관등*	기타	소계	
특수학교	2,469	54.1	1,224	31	81	1,336	39.1	3	63	4	3	13	-	90	10	2	4	80	171	443	690
특수학급	2,576	35.3	536	250	123	909	60.8	5	171	15	15	10	4	-	123	39	53	354	214	1,013	654
일반학급	1,094	52.3	43	236	293	572	37.4	-	30	1	7	1	1	-	13	7	10	14	111	195	327
계	6,139	45.9	1,803	517	497	2,817	49.7	18	264	20	25	24	5	90	146	48	67	448	496	1,651	1,671

주: 진학률 = (당해년도 졸업자중 진학자/당해년도 졸업자)×100

취업률 = (취업자수/(졸업자수-진학자수))×100

2011년 보건복지부의 발달장애인 지원방안을 살펴보면, 고등학교 졸업생 중 지원고용 가능자에 비해 현재 지원고용을 실시하고 있는 수가 매우 제한적이라고 설명하고 있다. 2009년 특수학교 졸업생 수는 1,816명, 특수학교 졸업생 수는 2,031명으로 총 3,847명이며 이 중 지원고용이 가능하다고 판단되는 인원은 특수학급 772명, 특수학교 343명 총 1,115명이지만, 실제로 2009년에 지원고용을 실시한 인원은 고등부 졸업 발달장애인의 33.6% 수준이었다.

또한 2011년도 장애인실태조사에 의하면, 전체장애인의 실업률이 7.78%이지만 지적장애의 경우 10.27%이고 자폐성장애의 경우 72.08%으로 거의 10배가량 높은 수치를 나타내고 있으며, 전체 장애인의 인구대비 취업자 비율은 35.49%이지만, 지적장애의 경우 22.63%이고, 자폐성장애의 경우 2.19%로 나타났다. 2008년도 장애인실태조사와 비교하면 전체장애인의 인구대비 취업자 비율이 22.5%에서 22.6%로, 지적장애인의 경우 22.5%에서 22.6%로 미미하게 증가하였지만, 지적장애인의 경우 8.7%에서 2.2%로 감소하였다.

〈표 3-31〉 취업인구 및 취업률

(단위: 명, %)

장애 유형별	15세 이상 인구	경제활동인구			비경제 활동인구	경제 활동 참가율	취업률	실업률	인구 대비 취업자비율
		계	취업자	실업자					
전체 장애인	2,540,284	977,586	901,504	76,082	1,562,698	38.48	92.22	7.78	35.49
지적 장애	122,862	30,991	27,807	3,184	91,871	25.22	89.73	10.27	22.63
자폐성장 애	6,655	523	146	377	6,132	7.86	27.92	72.08	2.19
전국 ¹⁾	41,003,000	25,480,000	24,661,000	819,000	15,523	62.1	96.8	3.2	60.1

자료: 1) 통계청, 「한국통계월보(2011년 6월 기준)」, 2011

144 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

2011년도 장애인실태조사에 의하면, 취업장애인(임금근로자 기준)의 임금 수준은 142만원으로, 이는 우리나라 전체근로자 평균임금 260만원의 54.6%에 불과한 수준으로 자폐성장애(38만원), 정신장애(53만원), 지적장애(54만원)는 임금수준이 더 낮은 것으로 나타났다.

〈표 3-32〉 취업장애인(임금근로자)의 임금 수준

(단위: 만원)

구분	지체 장애	뇌병 변 장애	시각 장애	청각 장애	언어 장애	지적 장애	자폐 성 장애	정신 장애	신장 장애	심장 장애	호흡 기 장애	간 장애	안면 장애	장루 요루 장애	간질 장애	전체
2011	155	118	136	125	141	54	38	53	189	100	99	196	70	86	117	142
2008	121	104	136	88	92	41	23	23	147	97	86	235	124	84	66	115

자료: 김성희 외, 「2011년 장애인실태조사」, 2012

발달장애인의 보호고용 현황을 살펴보면, 2010년 12월 현재 등록된 직업재활시설은 전국 총 417개소로 시설에서 종사하는 직원 수는 2,052명, 근로장애인 수는 11,770명이며 근로장애인의 월평균 임금은 265,000원이다.

〈표 3-33〉 직업재활시설의 지역별 분포

(단위: 개소, 명)

시도	시설 수			근로장애인 수	종사자 수
	보호작업장	근로사업장	계		
서울	90	6	96	2,945	505
부산	53	11	64	581	70
대구	27	4	31	604	97
인천	19	-	19	663	92
광주	21	2	23	432	97
대전	10	4	14	370	46
울산	23	4	27	300	49
경기	11	1	12	2,041	403
강원	12	1	13	642	129
충북	14	1	15	504	85
충남	13	-	13	446	54

시도	시설 수			근로장애인 수	종사자 수
	보호작업장	근로사업장	계		
전북	13	2	15	405	67
전남	12	-	12	274	37
경북	24	3	27	731	143
경남	25	4	29	631	140
제주	6	1	7	201	38
계	373	44	417	11,770	2,052

자료: 보건복지부 내부자료, 2010

직업재활시설의 장애유형별 근로장애인 현황을 살펴보면, 전체 근로장애인 12,228명 중 지적장애가 8,849명(72.3%)으로 가장 높은 비율을 차지하였으며, 그 다음으로는 지체장애 1,298명(10.6%), 정신장애 548명(4.3%), 시각장애 434명(3.5%)등의 순으로 나타났다.

〈표 3-34〉 장애유형별 근로장애인 현황

(단위: 명, %)

장애유형	시설	보호작업장	근로사업장	계
지체		847(8.3)	451(23.2)	1,298(10.6)
뇌병변		266(2.6)	71(3.6)	337(2.7)
시각		323(3.2)	111(5.5)	434(3.5)
청각		148(1.4)	101(5.1)	249(2.0)
언어		38(0.4)	17(0.8)	55(0.4)
지적		7,729(75.5)	1,120(56.1)	8,849(72.3)
자폐성		370(3.6)	21(1.1)	391(3.1)
정신		470(4.6)	78(3.9)	548(4.3)
신장		6(0.1)	2(0.1)	8(0.1)
심장		6(0.1)	0(0.0)	6(0.0)
호흡기		1(0.0)	0(0.0)	1(0.0)
간		0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)
안면		3(0.0)	2(0.1)	5(0.0)
장루·요루		1(0.0)	0(0.0)	1(0.0)
간질		23(0.2)	11(0.5)	34(2.8)
계		10,231(100.0)	1,997(100.0)	12,228(100.0)

자료: 보건복지부 내부자료, 2010

보건복지부의 2010년 발달장애인 고용지원방안에서 매년 4,000여명 가까이 발달장애인이 사회에 진출하고, 그 가운데 보호고용 대상자 1,441명 중 약 16%만이 실제로 보호고용으로 이루어지고 있어 발달장애인의 위한 보호고용 시설이 매우 부족하며, 직업재활시설의 유형개편으로 인한 생산성과 임금에 대한 강조로 인하여 근로능력이 떨어지는 발달장애인의 경우 직업재활시설에서 배제되고 있는 실정으로 다수가 생애 전반에 걸쳐 직장경험을 하지 못하고 있다. 발달장애인도 생애 주기에 따라 학교를 졸업한 후에 성인생활을 하게 되면 직업을 갖는 것이 자연스러운 과제임에도 불구하고 직업재활을 위한 보호고용시설 등이 매우 부족한 형편이다.

〈표 3-35〉 직업재활시설 추정수

(단위: 명, 개소)

년도	잠재적 보호고용 ¹⁾	보호고용 인원 ²⁾	미수용인원 ³⁾	필요한 시설수 ⁴⁾	직업재활시설 추정수
2011	1,437	231	1,206	40	426
2012	1,529	255	1,274	42	468
2013	1,600	280	1,320	44	512
2014	1,649	307	1,342	44	556
2015	1,735	333	1,402	46	602

주: 1) 잠재적인 보호고용인원= 당해연도 발달장애인 졸업생 추정수 + 전년도 미수용인원

2) 보호고용 추정인원= 당해연도 직업재활수 X 0.6%¹¹⁾

3) 미 수용인원= 잠재적인 보호고용인원 - 보호고용추정인원

4) 필요한 시설수 = 미 수용인원 ÷ 30(발달장애인직업재활시설의 적정인원)

11) 할당표집을 통하여 전국 직업재활시설 125개소를 대상으로 설문조사한 결과 2010년 졸업한 발달장애인을 채용한 수는 시설당 0.6명이다.

제4절 성년후견제도

1. 제도 개요

성년후견제도는 2013년 7월부터 시행되었으며, 장애인과 노인 등 판단 능력 및 신체 능력의 저하를 경험하는 인구의 비율이 점점 높아짐에 따라 이들에 대한 사회적 보호와 지원의 필요성 역시 높아지는데 기인하여 마련된 제도이다. 이 제도는 이전 실시되었던 행위무능력자제도인 금치산·한정치산제도의 부정적 사회이미지와 당사자의 결정권 존중 및 인간존엄성의 보장 결여 등 여러 측면에서 사회적·문화적 패러다임의 변화를 반영하지 못할 뿐 아니라, 판단능력이 부족한 성년자의 자율성을 지나치게 제약하고 재산관리에만 치우쳐 고령자나 장애인을 위한 실질적인 지원기능을 하지 못한다는 비판을 받아 시행되게 되었다. 특히 우리사회는 핵가족화, 여성취업 증가, 인구의 노령화 등에 따라 전통적인 후견적 가족관계가 급속히 해체되고 있으며, 이러한 가족을 대신할 정신요양원 또는 노인요양병원 등의 필요성이 증대되고 있음에도 기존의 행위무능력 제도는 헌법 제37조에 명시된 ‘개인의 자율과 자기결정권을 존중함으로써 인간의 존엄성을 실현한다’는 목적과도 일치되지 않으며 정신적 장애인의 인권보호 정신과 자기결정권의 존중, 잔존능력의 활용 측면에서도 위배되었다(최윤영, 2012). 이에 현재 정신적 제약을 가지고 있는 사람은 물론 미래에 정신적 능력이 약해질 상황에 대비하여 후견제도를 이용하려는 사람이 재산행위 뿐 아니라 치료, 요양 등 개인의 복지에 관해서도 폭넓은 도움을 받을 수 있도록 구제도를 성년후견제도로 확대·개편하여 시행하고 있다. 즉, 정신적 제약으로 사무를 처리할 능력이 지속적으로 결여된 자는 성년후견을, 사무를 처리할 능력이 부족한 사람은 한정후견

을, 일시적 후원 또는 특정한 사무에 관한 후원에 필요한 사람은 특정후견을 통하여 사회적 지원을 받을 수 있게 하는 것이다.

성년후견제도는 판단능력이 불충분하기 때문에 계약체결 등의 법률행위에 있어서 의사결정이 곤란한 자에 대해 그 불충분한 판단능력을 보충하고 예측하지 못한 손해를 입지 않게 하기 위해 만든 권리보호 제도이며, 동시에 시민사회 관계를 규율하는 민법상의 제도이자 판단능력이 불충분한 사람의 재산관리와 신상보호를 위한 법이라는 측면에서 사회복지제도라고도 볼 수 있다(최윤영, 2012). 이 제도는 '정상화(normalization)'의 사상을 배경으로 자기결정권의 존중과 잔존능력의 활용이라는 이념에 본인의 보호 이념이 조화되는 것을 목적으로 한다(김상묵·윤성호, 2013). 자기결정권의 존중이란 자신과 관련된 일을 자기 스스로 결정하는 것이고 결정된 것을 다른 사람들이 존중해야 함을 의미한다. 또한 잔존능력의 활용이란 능력이 쇠퇴하여도 현재 가지고 있는 능력을 최대한 활용하여 자기 스스로 생활하도록 하는 것이다(윤일구, 2012). 성년후견제도에 의하면, 이러한 자기결정권의 존중은 임의후견제도를 통해 실현될 수 있으며(개정민법 제959조의 14), 기존의 행위무능력제도의 법정대리인 동의 필요라는 획일적 보호에서 벗어나 본인의 잔존능력을 활용할 수 있다는 특징이 있다.

성년후견제도는 이전의 행위무능력제도와 같이 정신적 능력을 제약요건으로 하고 있으나, 제도 이용자 모두의 잔존능력 자체를 인정하고, 피한정후견인 및 피특정후견인의 법률행위는 취소할 수 없음을 원칙으로 하였다(개정민법 제10조, 제13조). 또한 일상생활에 필요하고 그 대가가 과도하지 않는 법률행위의 경우 가정법원의 결정권 인정이 가능하게 하여 제도가 탄력적으로 운영될 수 있도록 하였다(개정민법 제930조, 제938조, 제959조 등). 동시에 그 역할을 제대로 하지 못했던 친족회를 폐

지하고 가정법원이 후견인을 선임하는 등의 좀 더 실질적인 내용으로 바꾸어 시행하게 되었다(개정민법 제940조의 2와 4, 제959조의 5와 10). 이처럼 성년후견제도는 노인 및 장애인 등에 대한 사회적 보호를 강화하고, 피성년후견인 등과 거래하는 상대방의 보호에 관한 내용들을 개선하였다. 특히 요보호자의 자기결정권을 존중하면서 필요성의 원칙과 보충성의 원칙에 입각하여 제도를 구성하고 있다는 점이 특이할 만하다(김상묵·윤성호, 2013; 518-519).

2. 제도 현황¹²⁾

가. 성년후견제

법정 성년후견제도는 성년후견 및 한정후견, 그리고 특정후견이 있다. 피성년후견인은 질병, 장애, 노령, 그 밖의 사유로 인한 정신적 제약으로 사무를 처리할 능력이 지속적으로 결여된 사람에 대해 본인이나 배우자 등 일정한 자의 청구에 의하여 가정법원으로부터 성년후견개시 심판을 받은 자를 말한다. 개정민법 제14조의3 제2항에서는 이전의 한정치산·금치산제도와 같이 정신적 능력을 제약의 원인으로 하고 있으며, 성년후견개시의 심판을 할 때에는 이전의 성년후견의 종료심판을 하도록 되어 있다.

피성년후견 개시심판의 요건을 알아보면, 개정민법에서는 위에서 언급한 것처럼 요보호자의 잔존능력의 존중을 위해 질병, 장애, 노령, 그 밖의 사유에 의한 정신적 제약으로 인한 사무처리 능력이 지속적으로 결여된 경우를 요건으로 하고 있다. 그러나 신체적 장애에 대해서는 명문규정을

12) 김상묵과 윤성호(2013), p.517-540.

두고 있지 않다. 정신적 제약은 이전 금치산자에 있어서 '심신상실'이나, 한정치산자의 '심신박약'의 경우와 같다고 볼 수 있으나, 사무처리 능력이나 원활한 의사표시에 어려움이 있는 경우임에도 성년후견을 개시할 수 있다는 점이 이전 금치산자 및 한정치산자 제도와 차이가 나는 부분이라 볼 수 있다. '사무를 처리할 능력이 지속적으로 결여된 것'에 대한 판단은 가정법원에서 전문의의 감정을 거쳐 결정하여야 하며, 정신적 제약에 대해서는 의사의 감정이 필요하지만 이에 기속되는 것은 아니다.

심판의 청구권자는 개정민법 제9조 제1항에 의해, 본인, 배우자, 4촌 이내의 친족, 미성년후견인, 미성년후견감독인, 한정후견인, 한정후견감독인, 특정후견인, 특정후견감독인, 검사 또는 지방자치단체의 장 등이다. 또한 개정민법 제9조 제2항에 의하면, 이전의 행위무능력자를 확실히 보호하는 태도를 벗어나 피성년후견인의 재활과 자기결정권의 존중을 위해 가정법원이 성년후견개시의 심판을 할 때 본인의 의사를 고려하도록 하고 있다. 이는 보호가 필요한 사람에게 성년후견의 의미와 필요성을 가능한 한 설명을 통해 이해시키고 그가 원하는 바를 후견사무에 최대한 반영하게 하기 위함이다.

성년후견인의 선임은 개정민법 제 936조에 의해 가정법원의 성년후견 개시심판을 받은 사람의 성년후견인을 가정법원이 직권으로 할 수 있도록 한다. 가정법원은 피성년후견인의 복리를 위해 그의 의사를 존중하고 기타 제반 사정을 고려하여 선임하며, 성년후견인의 결격사유로는 개정민법 제937조에 의해, 미성년자, 피성년후견인, 피한정후견인, 피특정후견인, 피임의후견인, 회생절차개시결정 또는 파산선고를 받은 자, 자격정지 이상의 형의 선고를 받고 그 형기 중에 있는 사람, 법원에서 해임된 법정대리인, 법원에서 해임된 성년후견인·한정후견인·특정후견인·임의후견인과 그 감독인, 행방이 불분명한 사람, 피후견인을 상대로 소송을 하였

거나 하고 있는 자 또는 그 배우자와 직계혈족 등으로, 이러한 상황에 있는 이들은 후견인이 되지 못한다.

가정법원은 개정민법 제940조에 의해, 후견인이 정당한 사유가 있을 경우 그 사임을 허가할 수 있으며, 피후견인의 복리를 위해 후견인을 변경할 필요가 있다고 인정하면 직권으로 또는 피후견인, 친족, 후견감독인, 검사, 지방자치단체장의 청구에 의해 후견인을 변경할 수 있다. 미성년후견의 수는 한 명이나, 성년후견의 임무수행에 어려움이 있을 수 있기 때문에 한 명 이상의 성년후견인을 선임할 수 있다. 즉, 피성년후견인의 신상과 재산에 관한 모든 사정을 고려하여 여러 명을 둘 수 있으며, 법인도 성년후견인이 될 수 있다. 또한 성년후견인이 이미 선임된 경우 역시 필요하다고 인정된다면 일정한 자의 청구 또는 직권에 의해 가정법원이 성년후견인을 추가로 선임할 수 있도록 하고 있다. 이런 경우, 직권으로 다수의 성년후견인들이 사무를 분장하여 그 권한을 행사하도록 정할 수 있고, 또한 이를 변경하거나 해소할 수도 있다.

개정민법은 이전 제도에서 후견인의 감독 역할을 하도록 되어 있었으나 그 역할을 제대로 이행하지 못했던 친족회를 폐지하고 후견감독인제도를 신설하였다. 가정법원은 개정민법 제940조의 4에 의하여, 필요하다고 인정하거나 성년후견감독인이 사망, 결격, 그 밖의 사유로 그 임무를 수행할 수 없게 된 경우에는 직권으로 또는 피성년후견인, 친족, 성년후견인, 검사, 지방자치단체장의 청구에 의해 성년후견감독인을 선임할 수 있다. 유의해야 할 점은 이 규정은 임의규정이므로 성년후견감독인이 존재하지 않는 경우도 다수 발생할 수 있다는 것이다. 또한 후견인의 배우자, 직계혈족 및 형제자매, 생계를 같이 하는 직계혈족의 배우자나 배우자의 직계혈족 및 배우자의 형제자매 등은 후견감독인이 될 수 없으며, 행위능력에 제한을 받은 자, 자격정지 이상의 형기 중에 있는 자, 행방이

불분명한 자 등은 후견감독인이 될 자격이 없다. 후견감독인의 직무는 후견인의 사무감독, 후견인이 없는 경우 지체 없이 가정법원에 후견인의 선임 청구, 피후견인의 신상이나 재산에 대하여 급박한 사정이 있는 경우 그의 보호를 위해 필요한 행위 또는 처분행위, 후견인과 피후견인 사이에 이해가 상반되는 행위에 관하여 피후견인을 대리하는 것 등이다.

성년후견인의 직무로는 개정민법 제947조에 따라 피성년후견인의 복리와 의사존중, 피성년후견인의 신상보호 및 의료행위와 의료행위에 대한 동의 등이다. 성년후견인은 피성년후견인의 재산관리와 신상보호 시 여러 다양한 사정을 고려하여 그의 복리에 부합하는 방법으로 사무를 처리해야 하며, 이 경우 성년후견인은 피성년후견인의 의사를 적극적으로 존중하여야 한다. 피성년후견인 의사의 적극적 존중은 후견제도의 이념 중 하나인 자기결정의 존중을 반영한 규정이므로 매우 중요한 부분이다. 또한 신상보호와 관련해서는, 개정민법 제947조의2 제1항에 따라 피성년후견인은 자신의 신상에 관하여 그의 상태가 허락하는 범위에서 신상에 관해 단독으로 결정할 수 있으므로, 성년후견인은 피성년후견인의 주거문제, 복지시설에의 입·퇴소, 면접교섭, 치료 등을 목적으로 행위 등의 경우에는 피성년후견인의 의사가 우선되도록 해야 한다. 가정법원은 성년후견인이 피성년후견인을 대리하여 그가 거주하고 있는 건물 또는 그 대지에 대하여 매도, 임대, 전세권 및 저당권 설정, 임대차의 해지, 전세권의 소멸, 그 밖에 이에 준하는 행위를 하는 경우에는 허가를 할 수 있다.

이 외에도 성년후견인은 개정민법 제947조의 2 제2항에 따라 피성년후견인을 치료 등의 목적으로 정신병원이나 그 밖의 다른 장소에 격리를 결정해야 하는 경우 가정법원의 허가를 받아야 하며, 동법 동조의 제3항에 따라 피성년후견인의 신체를 침해하는 의료행위에 대하여 피성년후견인이 동의할 수 없는 경우에는 성년후견인이 그를 대신하여 동의할 수 있

다. 그러나 피성년후견인이 의료행위의 직접적인 결과로 사망하거나 상당한 장애를 입을 위험이 있을 때에는 가정법원의 허가를 받아야 하고, 피성년후견인의 생명에 위험을 초래하거나 심신상의 중대한 장애를 초래할 경우 동법 동조의 제4항에 따라 사후허가를 청구할 수 있다.

성년후견인은 또한 개정민법 제949조에 의해 피성년후견인의 재산을 관리하고 그 재산에 관한 법률행위에 대해 피후견인을 대리할 수 있기 때문에, 성년후견인은 피성년후견인의 재산관리권과 대리권을 인정받는다. 이에 더하여 동법 제938조에 따라 후견인은 피성년후견인의 법정대리인이 되며, 가정법원은 법정대리권의 범위를 정할 수 있다. 그리고 동법 제950조에 의해 후견인이 피후견인을 대리하여 영업에 관한 행위, 금전을 빌리는 행위, 의무만을 부담하는 행위, 부동산 또는 중요한 재산에 관한 권리의 득실변경을 목적으로 하는 행위, 부동산이나 중요한 재산에 관한 권리의 득실변경을 목적으로 하는 행위, 소송행위, 상속 승인, 한정승인 또는 포기 및 상속재산의 분할에 관한 협의 등의 행위를 하는 경우 후견감독인이 있는 경우 감독인의 동의를 받아야 한다.

나. 한정후견제

피한정후견은 질병, 장애, 노령, 그 밖의 사유로 인한 정신적 제약으로 사무를 처리할 능력이 부족한 사람으로서 일정한 자의 청구에 의하여 가정법원이 후견개시의 심판을 한 사람을 말한다(개정민법 제12조). 한정후견은, '사무처리 능력이 지속적으로 결여된' 사람에 대한 성년후견과 달리 '능력이 부족한 사람'에 대한 서비스라는 점에서 차이가 있다. 피한정후견의 청구권자는 본인, 배우자, 4촌 이내의 친족, 미성년후견인, 미성년후견감독인, 성년후견인, 성년후견감독인, 특정후견인, 특정후견감독

인, 검사 또는 지방자치단체의 장 등이다. 개정민법 제12조 제1항에 의해 한정후견의 심판절차는 가사소송법과 가사소송규칙에 의하며, 모든 요건이 구비되면 가정법원은 반드시 심판을 하여야 한다.

개정민법에 따른 피한정후견인은 원칙적으로 행위능력을 가지므로 결과적으로 유효한 법률행위를 할 수 있다. 다만, 가정법원이 피한정후견인으로 하여금 한정후견인의 동의를 받아야 할 범위를 정하는 경우에는 취소할 수 있으나, 일용품의 구입 등 일상생활에 필요하고 그 대가가 과도하지 않은 법률행위에 대해서는 취소할 수 없다(개정민법 제13조 제1항 및 제4항). 개정민법에 따르면 한정후견인이 할 수 있는 직무의 범위를 가정법원이 정하도록 하지만 그 직무의 범위 내에서는 포괄적 대리권이 부여되도록 규정하고 있어, 가정법원은 한정후견인에게 대리권을 부여하는 심판을 할 수 있으며 이를 변경할 수도 있다(개정민법 제959조의 4 제1항 및 제2항, 제4항). 피한정후견인의 신상에 관한 결정은 피한정후견인의 결정이 가능한 경우에는 자신이 단독으로 결정하지만, 스스로 결정할 수 없는 경우 가정법원이 피한정후견인의 신상결정 권한의 범위를 정하거나 변경할 수 있도록 하고 있다. 특히 중요한 신상결정에 관해서는 가정법원의 허가를 얻도록 하여 감독할 수 있다(개정민법 제 959조의 6, 제 947조의 6).

다. 특정후견제

특정후견은 성년후견제도의 이념을 비교적 잘 반영한 제도라고 평가받고 있다. 그 이유는 성년후견이나 한정후견과 달리 정신적 제약으로 사무처리 능력이 지속적으로 결여되어 있지 않은 상태에서 일시적인 사무 또는 특정한 사무에 대해 후원을 받도록 하고 있기 때문에 피특정후견인의

행위능력에는 아무런 제약이 없기 때문이다(윤일구, 2012). 특정후견은 피특정후견인에 대한 후원을 할 수 있도록 하는 것으로 피특정후견인의 행위능력에는 아무런 제약이 없으며, 후견의 주된 내용은 가정법원의 심판과정에서 결정될 것이다. 개정민법 제959조의 8에 의하여, 가정법원은 피특정후견인의 후원을 위하여 필요한 처분은 명할 수 있는데, 이는 피특정후견인의 재산관리 혹은 신상보호에 관한 것이다.

특정후견을 개시요건을 살펴보면, 개정민법 제14조의2 제2항에 따라 본인의 심신상태에 관한 감정 등이 있어야 하나, 본인의 의사에 반해서 개시될 수 없으며, 심판청구권자는 본인, 배우자, 4촌 이내의 친족, 미성년후견인, 미성년후견감독인, 검사 또는 지방자치단체의 장이다. 개정민법 제14조의2 제3항에 의하면, 특정후견의 심판은 특정후견의 기간 또는 사무의 범위를 정하여야 하는데, 가정법원은 특정후견의 심판에 의하여 특정후견인을 선임하거나 사무에 필요한 처분을 명할 수 있고, 후견기간이 경과하거나 후견이 필요한 사무가 종료된 경우 특정후견은 종료하게 된다.

가정법원은 특정후견 보호조치에 따른 처분으로 피특정후견인을 후원하거나 대리하기 위한 특정후견인을 선임할 수 있으며, 그 선임절차는 성년후견인에 관한 규정과 같다. 또한 가정법원은 필요하다고 인정할 시 후견의 기간이나 범위를 정하여 특정후견인에게 대리권을 수여하는 심판을 할 수 있으며, 특정후견인의 대리권 행사에 가정법원이나 특정후견감독인의 동의를 받도록 명할 수 있다. 동시에 가정법원은 필요하다고 인정할 시 직권으로 또는 피특정후견인, 친족, 특정후견인, 검사, 지방자치단체의 장의 청구에 의하여 특정후견감독인을 선임할 수 있다.

라. 임의후견제도

앞에서 언급한대로 법정 성년후견제도는 성년후견 및 한정후견, 그리고 특정후견이 있다. 후견제도에는 이 외에도 임의후견제도가 있어, 법정 후견개시의 결정이 있기 전에 본인이 충분히 판단능력을 가지고 있을 때 판단능력이 떨어지는 미래를 대비할 수 있도록 하였으며 후견계약제도로라고도 한다. 이는 후견이 시작될 시기와 범위 등을 미리 스스로의 의사에 따라 위임해 두는 제도이며, 위임사무의 내용은 재산관리 및 신상보호에 관한 것이다(김상묵·조경신, 2009). 임의후견제도는 본인의 판단능력이 있을 때 장래 판단능력이 불충분하게 될 경우를 대비하는 것으로써 자기 결정권 존중의 이념의 측면에서 중요한 의미를 가지는 제도라 볼 수 있으며, 현재 본인의 판단능력이 저하되고 있다 할지라도 계약체결에 필요한 의사능력을 갖고 동시에 계약의 내용을 이해할 수 있다면 이러한 후견계약이 가능하다(김민중, 2008).

후견계약은 질병, 장애, 노령 그 밖의 사유로 인한 정신적 제약으로 사무를 처리할 능력이 부족한 상황에 있거나 부족하게 될 상황에 대비하여 자신의 재산관리 및 신상보호에 관한 사무의 전부 또는 일부를 다른 자에게 위탁하고 그 위탁사무에 관하여 대리권을 수여하는 것을 내용으로 하며, 계약의 내용을 명확히 하여 대리권의 남용 등을 방지하기 위하여 공정증서로 체결하여야 하고 가정법원, 임의후견인, 임의후견감독인 등을 후견계약을 이행할 때 본인의 의사를 최대한 존중해야 할 의무가 있다.

후견계약은 후견을 원하는 본인과 장래의 임의후견인 사이에 이루어지며 본인으로부터 대리권을 부여받은 사람이 후견계약을 체결할 수 있다. 개정민법 제937조에 의하면, 임의후견인이 될 수 없는 자는 미성년자, 피성년후견인, 피한정후견인, 피특정후견인, 피임의후견인, 회생절차개시

결정 또는 파산선고를 받은 자, 자격정지 이상의 형의 선고를 받고 그 형기 중에 있는 사람, 법원에서 해임된 법정대리인, 법원에서 해임된 성년후견인 및 한정후견인, 특정후견인, 임의후견인과 그 감독인, 행방이 불분명한 사람, 피후견인을 상대로 소송을 하였거나 하고 있는 자 또는 그 배우자와 직계혈족 등은 후견인이 될 수 없다. 후견계약은 가정법원이 임의후견감독인을 선임한 때부터 효력이 발생하므로, 임의후견감독인은 계약의 당사자는 아니지만 그 효력을 발생시키기 위해 꼭 필요한 존재이다. 가정법원은 후견계약이 등기되어 있고, 본인이 사무를 처리할 능력이 부족한 상황에 있다고 인정할 때에는 일정한 자의 청구에 의하여 임의후견감독인을 선임할 수 있다. 이는 당사자의 계약에 의해 이루어진 임의후견이라도 공적인 감독을 받도록 규정하고 있으며, 다만 본인이 아닌 자의 청구에 의해 임의후견감독인을 선임할 때에는 미리 본인의 동의를 받아야 한다(개정민법 제959조의15 제1항 및 제2항). 또한 임의후견감독인이 선임된 경우에도 필요하다고 인정하면 직권으로 또는 제3항의 청구권자의 청구에 의해 임의후견감독인을 추가로 선임할 수 있다(동법 동조 제4항).

3. UN장애인 권리협약과 성년후견제도¹³⁾

성년후견제도는 분명히 이 전의 행위무능력자제도가 가졌던 금치산자·한정치산자의 사회활동 자격 박탈과 제한에 중대한 변화를 가져왔다. 새로운 의사결정대행제도의 관점을 선택하면서 의사결정능력이 없거나 결여된 이의 의사를 최대한 반영하여 결정을 대행할 수 있도록 한 것이다. 이러한 성년후견제도는 의사결정능력의 장애를 가진 이들에 대한 존엄성

13) 광민희(2013)과 제철웅(2013) 글을 일부 발췌·요약함.

과 자기결정권을 존중하기 위한 국제규범인 장애인 권리협약의 기본정신과도 상통한다. 장애인권리협약은 1982년 UN장애인행동계획(World Programme of Action concerning Disabled Persons)에서 지적장애, 발달장애, 정신장애, 치매 등을 포함한 전체 장애인의 인권을 위한 행동계획을 수립하여 실천한 것을 기반으로 하여 의사결정능력상의 장애인을 포함한 장애인일반의 인권보호를 목적으로 국제조약을 체결하고자 한 것이다.

의사결정능력 장애인의 인권보호와 밀접한 관련이 있고 따라서 성년후견제도의 의의를 반영한다고 볼 수 있는 장애인권리협약의 내용들을 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 장애인권리협약은 25개항의 전문을 포함한 총 50개의 조문과 선택의정서(Optional protocol to the convention on the rights of persons with disabilities) 18조로 구성되어 있다. 전문에는 인권존중의 기본전제에서 협약의 기본원칙과 목적 등에 대해서 25개 항에 걸쳐서 선언하고 있다.

둘째, 장애인 권리협약은 모든 사람의 보편적인 인권존중의 원칙을 기본전제로 한다. 특히 개인의 문제가 아닌 사회적 맥락에서 장애를 의미하는 것으로서 장애인의 자기결정권의 존중, 보편적인 인권의 불가침성에 따른 사회적 차별의 금지 및 보호를 기본원칙으로 하는 것이라고 할 수 있다.

셋째, 장애인권리협약 제3조에서는 장애인의 인권존중을 위한 몇 가지 원칙을 제시한다. 즉, 인격의 독립성과 스스로 결정할 자유를 포함한 장애인의 내재적 존엄성, 개인의 자율성 존중, 차별금지, 사회에 완전하고 효과적으로 참여하고 사회구성원으로 통합시킬 것 등에 대해 명시적으로 제시하고 있다.

넷째, 성년후견과 관련하여, 장애인권리협약은 의사결정의 자유와 그 보호 즉, 잔존의사결정능력의 극대화를 위한 조치 및 인적보좌를 통한 정상화를 강조하고 있다. 본 협약은 기본적으로 장애를 사회적 상호작용에 의해 생성된 개념으로서 이해하기 때문에 개인으로서의 장애인은 통상의 인간 존엄성을 가진 평등한 개인, 즉 사회구성원으로서의 보편적인 개인으로 이해하고 있다는 점이 특징이다. 그러므로 장애인인 개인과 그렇지 않은 개인의 구별은 신체적·정신적 한계에 의한 차이를 제외하고 의미를 가지 않으므로 모든 차별로부터 자유롭고 인간의 존엄성을 가진 사회 구성원의 일부로서 이해되어야 함을 강조한다. 특히 의사결정의 자유와 그 보호에 있어서는 장애인 스스로의 의사를 최대한 존중하면서도 장애가 없는 이들과의 차이를 인정하고 이를 보좌하기 위한 수단의 강구와 조치를 계약국에 요구하고 있다.

먼저 의사의 자유를 전제하고 있는 정보이용 및 접근가능성과 관련된 권리(특히 제9조 시설 및 서비스의 이용가능성, 제13조 사법절차의 이용)와 구체적으로 이동의 자유 및 국적에 대한 권리(제18조), 표현·의사의 자유 및 정보의 이용(제21조), 가족형성의 자유와 장애인 가족의 보호(제23조), 정치적·공적 활동에의 참여(제29조)의 권리를 인정함을 명시하고 있다. 이러한 권리를 보장하기 위한 수단으로서 협약 제4조 제3항은 계약국이 이 협약의 실시를 위한 법령 및 정책을 실시하도록 하고 있으며, 장애인의 문제에 대해 장애인을 대표하는 개인이나 단체를 통해 장애인과 긴밀하게 협력하고 적극적으로 참여시킬 수 있도록 하는 법적·사회적 제도의 추진을 요구하고 있다. 이러한 점들을 통해 장애인권리협약은 장애인의 잔존능력의 극대화 및 정상화 방안에 대한 계약국의 조치강구의무를 부과하고 있다는 점에서 의미가 크다.

마지막으로 장애인권리협약은 장애인의 의사결정능력에 있어서는 잔

존능력을 인권보호의 차원에서 존중하고 이에 기초한 의사결정 자유의 원칙을 재확인하며 이를 보호하고 보충하기 위한 제도적 원칙을 선언하고 있다. 또한 그 원칙의 구체적 실현방법과 내용에 대해서는 각 체약국에 맡기고 있다. 앞에서 강조한 것처럼, 장애인권리협약은 이러한 점들을 통해 신체적·정신적으로 한계를 가지고 있는 개인의 사회적 참여를 통해 사회적 장애의 개념을 극복하고, 잔존능력의 극대화를 통해 장애를 가지고 있지 않은 사회구성원들과 동일한 법적 보호를 부여하고자 하는 것이 본 협약의 기본적인 원칙이라고 할 수 있다. 이러한 의미에서 개정민법상 성년후견제도는 장애인권리협약의 관점에서 보편적 인권을 가진 장애인의 잔존의사결정능력을 극대화하고 보좌함으로써 장애가 없는 사람과 동등한 사회구성원 개인으로서 정상화하는 제도라 할 수 있을 것이다.

장애인권리협약의 구체적인 조항을 통해 그 내용을 분석해보면 본 협약이 성년후견제도에 중요한 의미를 뒷받침하는 것이라는 점이 더욱 분명히 나타난다. 우선 본 협약 제12조 제2항의 경우, “협약국은 장애인이 생활의 영역에서 다른 사람과 동일한 기반위에 법적 능력(legal capacity)을 누린다는 점을 인정해야 한다”고 밝히고 있다. 여기에서의 법적 능력은 권리능력 및 행위능력, 소송능력, 법적 자격 내지 권한을 망라하는 개념으로 이해해야 할 필요가 있으며, 이는 의사결정능력에 장애가 있더라도 행위능력을 제한하지 않아야 한다는 것을 의미한다. 또한 제3항은 “협약국은 장애인이 자신의 법적 능력을 행사함에 있어서 필요할 수 있는 지원에 접근할 수 있도록 적절한 조치를 취해야 한다”고 규정하고 있는데, 이는 의사결정능력이 없을 때를 대비하여 의사결정을 대행할 수 있도록 하는 조치를 포함하는 것으로서 후견제도를 뒷받침하는 가장 핵심적인 내용이라 볼 수 있다.

제4항 제1문은 “협약국은 법적 능력의 행사에 관한 조치가 학대를 방

지할 수 있는 적절하고 효율적인 안전망을 국제 인권법에 적합하게 제공할 수 있도록 보장해야 한다. 그 안전망은 법적 능력의 행사에 관한 조치가 그들 자신의 권리, 의사, 그리고 선호도를 존중할 수 있고, 이해관계의 충돌과 부당한 영향력에서 벗어나 있고, 개인의 상황에 부합하고 또 거기에 맞추어진 것이어야 하며, 가능한 한 가장 단기간 동안에 적용되는 것이어야 하며, 권한이 있고 독립적이며 공평한 기관 또는 사법기관에 의해 정기적으로 재검토를 받을 수 있도록 보장해야 한다. 안전망은 당해 조치가 개인의 권리와 이익에 영향을 주는 정도에 비례해야 한다”고 규정하고 있다. 이 규정은 후견제도를 둘 경우 그 운영에 있어서 준수하여야 할 원칙, 즉 성년후견제도의 운영원칙에 일정한 기준을 제시하는 역할을 하는 것이라 볼 수 있다.

본 협약 제12조의 원칙은 2010년 요코하마에서 개최된 제1회 세계성년후견대회에서 채택된 선언문에도 잘 반영되어 있다. 선언문에서는 다음과 같은 내용을 밝히고 있다. 첫째, 모든 성인은 의사결정능력이 있는 것으로 추정되며, 의사결정능력이 없다는 사실은 입증을 해야 한다. 둘째, 여러 가지의 실용적 조치를 취하기 이전에는 의사결정능력이 없다고 생각해서는 안된다. 셋째, 입법에서 역시 가능한 한 의사결정능력을 특정 사안, 특정 시간에 관련지어 확인해야 하고, 결정할 사안의 성격과 효과에 따라 가변적이며 시간대별로 변화한다는 것을 인정해야 한다. 넷째, 의사결정능력이 없는 성인을 보호하기 위한 조치가 포괄적이거나 모든 영역에서 그 사람의 의사결정능력을 박탈하는 것어서는 안되며, 의사결정능력에 대한 제한은 당사자나 제3자의 보호의 필요성이 있을 때에 비로소 인정되어야 한다. 다섯째, 보호조치는 독립된 관청에 의해 정기적으로 점검되어야 한다.

4. 문제점¹⁴⁾

위에서 강조한바와 같이 장애인권리협약은 그 기본정신에서부터 세부 항목까지 성년후견제도를 지지하고 뒷받침하는 역할을 하고 있다. 그러나 성년후견에 관련된 개정민법의 내용이 장애인권리협약의 내용을 충실히 반영하지 못하는 측면이 있는 것도 역시 사실이다. 그 중 하나는 행위무능력자제도와 마찬가지로 결격제도가 존치된다는 사실이다. 여러 후견 유형의 하나인 성년후견 유형이 채택된 경우 피성년후견인의 행위능력은 매우 제한된 영역을 제외하고는 박탈된다. 소송능력은 인정되지 않으며, 심판절차수행능력의 제한도 행위무능력자제도 하에서와 다를 바가 없다는 점은 매우 우려되지 않을 수 없다.

두 번째는, 가정법원이 후견 유형과 범위를 정할 때 의사결정능력의 쇠퇴 정도에 있어 행위무능력자제도에서와 동일한 기준을 가질 우려가 있다는 점이다. 행위무능력자제도 하에서는 한정치산자 또는 금치산자가 될 의사결정능력의 쇠퇴 정도를 특정 정도의 상태로 파악하는 상태적 접근 방법을 택하였다. 이러한 이유로 인해 사건 본인을 장기간 정신병원 등에 입원시켜 이들이 전체적 의사결정능력을 가능한 한 생활의 모든 영역에서 관찰한 후 금치산, 한정치산을 선고하였다. 이런 관행이 성년후견제도에서 그대로 유지된다면, 후견제도가 개인적 상황 등을 고려하지 않을 채 의사결정능력의 쇠퇴 정도에 따라 후견의 한 유형을 선택할 우려가 있다.

세 번째는, 후견인의 권한이 과도하게 적용될 우려가 있다. 후견인은 가정법원에 의해 자신에게 주어진 권한을 앞세울 가능성이 있으며, 만약 행위무능력자 제도 하에서와 유사하거나 동일하게 사건본인의 의사결정능력의 쇠퇴 정도를 판단하게 한다면 후견의 유형과 범위는 획일화·유형화

14) 김정현(2013) 글을 일부 발췌·요약함.

될 가능성이 높다. 이러한 점의 결과로서 피후견인의 생활 전 영역에 법률행위능력이 제약되는 결과가 초래될 수 있다. 이러한 경우에는 피후견인의 의사존중과 인권보호를 지지하는 방향이 아닌, 제도적 일괄성이나 편의를 추구하는 방향으로 시행될 수도 있을 것이다.

네 번째는, 후견인의 지정요건과 관련된 내용이다. 개정민법 제936조 제4항은 후견인의 선임에서 “피성년후견인의 의사를 존중”하도록 하고 있으며, 후견인의 선임과정에서 피후견인의 의사를 확인하도록 하고 있다. 이러한 점에서 본인의 의사가 불분명한 경우가 있을 수 있는데, 이럴 경우 후견인의 선임에 신중을 기할 수 있는 제도가 마련되어 있지 않다는 것이 우려되는 점이다. 피후견인 본인의 의사가 불분명할 경우, 본인보호에 최적인 후견인을 선임해야 할 것인데, 그 판단에는 가족 또는 가까운 친지인지, 전문성이 있는지, 피후견인 본인과 이해관계가 있는지, 피후견인의 종교나 가치관 등을 이해할 수 있는지 등을 종합적으로 판단하여 결정하여야 할 것이다. 만약 의심이 있을 수 있는 경우라면 한시적으로 일정한 사무의 처리를 맡김으로써 후견인의 역량을 검증해보는 것도 좋은 방법일 수 있을 것이다. 예를 들어, 1년 정도의 기간 동안 특정후견인으로 선임해서 적절한 사무처리의 능력을 확인한 후 그 권한의 범위를 넓혀가는 것이다.

다섯 번째는, 절차적 정당성에 관한 것이다. 민사소송법 및 개정 가사소송법은 모두 의사결정능력상의 장애인은 특별한 사정이 없는 한 소송수행능력이 없다는 점을 전제하고 있다. 이런 관점이 가사비송사건에서도 그대로 유지될 가능성이 크다. 개정가사소송법 제43조에서는 대법원 규칙이 따로 정하는 경우에 한하여 즉시항고만을 할 수 있도록 하고 있다. 가사소송규칙에 따르면 즉시항고대상에 관해서는 청구에 의해서만 심판하여야 하는 경우 그 청구를 기각한 심판에 대해 항고할 수 있도록

하고, 즉시항고는 민법 제9조에 규정한 자가 가사소송규칙 제35조에 따라 고지된 심판에 대해 즉시 항고할 수 있도록 되어있다. 따라서 심판이 고지대상인 청구인, 이해관계인으로 민법 제9조의 범위에 속한 자에 한정되고, 사건본인은 즉시항고인의 대상이 되지 않을 가능성이 매우 높다. 즉시항고의 대상도 심판청구의 기각, 인용에 국한되어 있다. 이러한 점은 무엇보다 즉시항고의 대상으로 후견개시, 후견인의 선임, 후견인의 대리권, 신상에 관해 결정할 수 있는 권한의 범위, 동의권 등이 포함되도록 해야 할 필요가 있다. 다시 말해, 결정이 사건본인의 권리 또는 권한을 제약하는 경우 즉시항고의 대상이 되어야 한다는 것이다.

여섯 번째는, 의료현장에서의 성년후견인제도의 수용을 위해 고려되어야 할 부분이다. 성년후견제도에 대한 면밀한 교육과 홍보 없이 시행되는 경우 의료현장에서는 많은 혼선을 빚을 수 있다는 점이 우려된다. 특히 의사결정능력에 대한 판단과 관련하여 의료현장에서 흔히 있을 수 있는 사례의 경우 미리 후견제도 시행을 위한 지침을 따로 마련하여 배포하는 것이 중요할 것으로 보인다. 한 예로서, 환자가 의사가 제시하는 치료를 거부하는 경우 이후 의료적 처치를 위해 어떠한 수순이 필요한 것인지, 후견인이 지정되어 있는 피후견인의 경우 대부분 의사소통능력 등에 문제가 있을 가능성이 매우 높는데, 후견인의 존재를 알아내고 후견인과 연락을 취하기 위해 어느 정도의 노력을 해야 하는 것인지, 또한 후견인이 지정되어있지 않은 경우, 어떠한 순서로 후견인에 준하는 사람을 판단해야 하는지, 만약 후견인과 환자 간에 검사나 치료에 대한 이견이 있을 때에는 누구의 의견에 따라야 하는 것인지, 양측 모두가 의료인이 제시하는 표준적인 검사나 치료방법을 거부하는 경우에 어떻게 대처하는 것이 좋을지 등에 대한 지침이 필요할 것이다. 특히 강제입원 조항 등 정신보건법과 성년후견제도가 서로 상치되는 경우에는 어떻게 행동해야 하는지,

의사결정능력이 저하되어 보이는 성년이 의사결정능력 평가에 대해 거부할 때 의료진은 어떠한 절차를 밟아야 하는지 등에 관한 지침은 그 필요성이 매우 높을 것으로 보인다.

제5절 평생교육

1. 제도 개요

발달장애인 평생교육은 2007년 제정된 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 ‘장애인 평생교육’ 관련 조항이 신설됨에 따라 ‘장애인 평생교육 과정’과 ‘장애인 평생교육 시설의 설치’를 구체화할 수 있는 법적 근거를 마련하였으며, 교육부에서는 2008년 「특수교육발전 5개년 계획(‘08~‘12)」의 주요 과제로 ‘장애성인교육 지원 확대’ 세부계획을 수립하여 지원하고 있다. 또한 후속조치로 「장애성인 평생교육 활성화 방안」을 수립(‘10. 9)하여 시행하고 있다. 이로써 교육기회를 놓친 성인장애의 초·중등지원 및 평생교육 프로그램 개발·보급과 지원 확대를 위한 인프라를 구축하기 위해 대학 평생교육원을 지정·시범운영하고 있다. 성인장애 평생교육 지원 모형을 개발하고, 특수교육기관에는 거점 특수교육지원센터를 지정하여 성인장애 평생교육 지원 확대를 위한 지역센터로 활용하는 등 다양한 세부 추진과제들을 제시하였다. 따라서 이러한 정책들의 시행이 근간이 되어 국가 및 지방자치단체, 시·도교육청, 학교 및 장애인 유관기관 등의 협력체계 구축 및 네트워크 형성이 더욱 활성화 되고 있다.

장애인 평생교육 정책은 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제33조에 의하여 ‘각급학교의 장은 해당 학교의 교육환경을 고려하여 「장애인복지

법」제2조에 따른 장애인의 계속교육을 위한 장애인 평생교육과정을 설치·운영할 수 있으며, 「평생교육법」에 따른 평생교육시설 및 평생교육단체는 장애인의 평생교육 기회의 확대를 위하여 별도의 장애인 평생교육과정을 설치·운영할 수 있다'라고 명시하고 있으며 아래와 같이 규정하였다.

1. 「평생교육법」제13조에 따른 평생교육센터
2. 「평생교육법」제14조에 따른 지역평생교육정보센터

가. 「평생교육법」제13조에 따른 평생교육센터

평생교육센터, 지역평생교육정보센터, 평생학습관은 공통적으로 평생교육에 관한 연구, 평생교육종사자에 대한 연수, 평생교육에 관한 정보의 수집·제공 기능을 수행하도록 언급하고 있다.

나. 「평생교육법」제14조에 따른 지역평생교육정보센터

‘지역평생교육정보센터는 평생교육단체와 평생교육시설이 장애인 평생교육과정을 설치·운영할 수 있도록 지원하여야 한다’고 규정하고 있으며, 제34조 ‘장애인평생교육시설의 설치에 있어 국가 및 지방자치단체는 초·중등교육을 받지 못하고 학령기를 지난 장애인을 위하여 학교형태의 장애인평생교육시설을 설치·운영할 수 있고, 국가 및 지방자치단체 이외의 자가 제1항에 따른 장애인평생교육시설을 설치하고자 하는 때에는 대통령령으로 정하는 시설과 설비를 갖추어 교육감에게 등록하여야 한다’고 규정하고 있다. 또한 ‘국가 및 지방자치단체는 장애인평생교육시설의 운영에 필요한 경비를 예산의 범위 안에서 지원하여야 한다’고 규정함으

로써 성인장애의 평생교육 지원 근거를 마련하였다.

지역평생교육정보센터는 수직적으로는 평생교육센터·평생학습관을 연결하는 교량 역할을 하고, 수평적으로는 지역 내 모든 평생교육 기관들을 연계하는 구심체가 되도록 지역평생교육정보센터에 권한과 역할을 부여 받고 있다. 중앙평생교육센터 및 평생학습관과 더불어 3대 평생교육 전담 기구의 하나인 지역평생교육정보센터의 주요 기능은 크게 평생교육 연수, 평생교육프로그램 개발 및 운영, 평생교육연구개발, 평생학습관 운영, 평생교육관련 정보제공 및 상담으로 구분할 수 있다. 또한, 지역평생교육정보센터는 중앙평생교육센터와 평생학습관을 매개하는 기능도 갖는다. 따라서 평생교육이 효과적으로 이루어지기 위해서는 평생교육센터, 지역평생교육정보센터, 평생학습관 세 기관의 공조가 필수적이다.

이와 같은 내용의 평생교육법에 근거하여 2000년 3월 29일 중앙의 평생교육센터가 출범한 이후, 동년 7월 13일 전국 16개 시·도 지역에 지역평생교육정보센터가 설치되면서 본격적으로 지역평생교육 활성화를 위한 거점으로서의 첫발을 내딛게 되었다. 1차(2000~2001년) 전국 16개 시·도에 23개 지역평생교육정보센터(컨소시엄 7개 기관)가 지정되었고, 2차(2002~2006)로 26개 지역평생교육정보센터(컨소시엄 10개 기관)가 지정되었으나 경남지역의 거제평생학습관이 2005년 3월 지정 해지되면서 총 25개 기관(컨소시엄 9개 기관)으로 운영되었다. 그리고 2007년부터는 3년 기한으로 총 24개 기관(컨소시엄 8개 기관)이 지정되었다.

지정기관의 유형은 도서관 및 평생학습관이 11개 기관으로 가장 많았으며, 전문대학이 4개 기관으로 지역평생교육정보센터를 운영하는 기관의 60% 이상이 대학이나 도서관 혹은 평생학습관임을 알 수 있다. 지역평생교육정보센터의 대부분이 대학부설 평생교육원이나 그동안 지역주민을 위한 평생교육프로그램 개발, 운영사업을 지속적으로 추진해 온 평

생학습관에서 운영하기 때문에 평생교육과 관련된 자원동원이나 프로그램 개발 측면에서는 유리한 점이 있다. 그러나 이들 기관은 비교적 교육청의 영향력 하에 움직일 가능성이 있어, 지역 내 평생교육기관의 폭넓은 참여를 유도하는 데는 한계가 있다.

최근 장애인 평생교육의 필요성이 확대됨에 따라 다양한 운영방법과 접근을 통해 평생교육 지원 모형을 개발하려는 노력이 지속되고 있다. 교육부 산하기관인 평생교육진흥원은 전국의 19개 대학을 평생학습중심대학으로 선정하여 운영하고 있으며, 국립특수교육원에서는 5개 대학에 평생교육원을 선정하여 성인장애 평생교육 프로그램을 시범운영함으로써 지역 특성에 맞는 성인장애 평생교육 프로그램 개발을 추진하고 있다. 또한 '지역과 함께하는 학교사업'으로 학교와 지역사회가 연계하여 특성화·전문화된 평생교육 프로그램을 운영함으로써, 학교를 지역사회 평생교육 센터로 육성하고자 하는 노력을 기울이고 있다. 그리고 교육부의 '성인장애 평생교육 지원사업(특별교부금)'을 통해 특수학교는 총 16개교, 73개의 프로그램을 장애인들에게 제공하고 있으며, 특수교육지원센터는 총 17개소에서 52개의 프로그램을 제공하고 있다. 그리고 특수학급 학생들을 대상으로 방과 후 교육을 활용하여 평생교육 프로그램을 개발하고 적용한 사례 등 교육기관을 중심축으로 하여 평생교육을 지원하는 사례들이 점점 다양화되고 있다.

2. 서비스 제공현황

가. 장애인 고등교육

교육부 「2012년 특수교육연차보고서」에 의하면 2012년 2월 특수교

육대상학생 고등부 졸업생 6,139명의 진학률을 보면, 특수학교 졸업생의 진학률이 54.1%, 특수학급 졸업생은 35.3%, 일반학급 배치 특수교육대상학생 졸업생이 52.3%이며, 전체 진학률은 45.9%이다.

〈표 3-36〉 특수학교 및 일반학교 고등학교 과정 졸업생 진학률

(단위: 명, %)

시도	졸업생수				진 학 자 수										진학 률			
					전공과			전문대학			대학교			계				
	특수 학교	특수 학급	일반 학급	계	특수 학교	특수 학급	일반 학급	특수 학교	특수 학급	일반 학급	특수 학교	특수 학급	일반 학급	특수 학교		특수 학급	일반 학급	소계
서울	531	401	163	1,095	266	10	1	6	15	24	30	30	47	302	55	72	429	39.2
부산	181	151	53	385	82	22	-	4	34	15	4	6	20	90	62	35	187	48.6
대구	159	112	90	361	41	67	2	6	19	36	3	1	20	50	87	58	195	54.0
인천	126	169	29	324	49	50	3	-	2	5	10	3	10	59	55	18	132	40.7
광주	94	68	12	174	26	20	-	-	11	3	10	13	7	36	44	10	90	51.7
대전	79	98	51	228	46	38	4	2	8	6	7	2	26	55	48	36	139	61.0
울산	51	57	56	164	31	28	-	-	10	23	-	2	22	31	40	45	116	70.7
경기	356	689	236	1,281	152	123	3	3	43	41	2	26	60	157	192	104	453	35.4
강원	95	64	33	192	73	12	4	-	7	10	-	5	4	73	24	18	115	59.9
충북	132	99	72	303	76	19	3	7	2	12	9	4	16	92	25	31	148	48.8
충남	87	167	30	284	62	58	5	-	13	4	-	10	7	62	81	16	159	56.0
전북	136	65	50	251	63	18	10	1	7	7	5	4	12	69	29	29	127	50.6
전남	111	115	39	265	26	12	1	-	15	3	1	1	3	27	28	7	62	23.4
경북	153	136	59	348	113	26	1	1	24	16	-	8	10	114	58	27	199	57.2
경남	135	147	95	377	104	25	6	-	33	21	-	5	24	104	63	51	218	57.8
제주	43	38	26	107	14	8	-	1	7	10	-	3	5	15	18	15	48	44.9
계	2,469	2,273	894	5,532	1,085	462	30	40	250	242	80	78	237	1,205	790	509	2,504	45.3

자료: 교육부, 「2012년 특수교육연차보고서」, 2012

170 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

2012년도에 장애인 등에 대한 특별전형(특수교육대상자 특별전형 포함) 실시 대학은 전문대학 16개교와 4년제 대학교 90개교로 모두 106개교이며, 이를 통해 입학한 학생은 전문대학 16개교 97명, 대학 84개교 566명으로 총 100개교 663명이다.

〈표 3-37〉 장애인 등에 대한 특별전형대학 입학생 수

(단위: 교, 명)

학년도	전문대학		대학교		합 계	
	실시대학	학생	실시대학	학생	실시대학	학생
1995	2	6	6	107	8	113
1996	2	16	16	201	18	217
1997	6	42	30	234	36	276
1998	6	57	39	298	45	355
1999	6	47	40	349	46	396
2000	9	55	48	313	57	368
2001	11	61	43	360	54	421
2002	15	194	46	420	61	614
2003	14	117	47	310	61	427
2004	24	115	49	309	73	424
2005	11	45	53	344	64	389
2006	10	31	63	388	73	419
2007	9(7)	79	71(71)	439	80(78)	518
2008	8(7)	100	74(65)	460	82(72)	560
2009	10(10)	74	80(0)	498	90(80)	561
2010	19(12)	51	80(75)	601	99(87)	652
2011	14(14)	60	89(77)	574	103(91)	634
2012	16(16)	97	90(84)	566	106(100)	663

주: 괄호는 최종 등록기준 학교수
 자료: 교육부, 「2012년 특수교육연차보고서」, 2012

2012년 7월 현재 교육대학과 사범대학에 재학하고 있는 장애학생은 293명이며, 2012년도에 교육대학 10개교, 국립사대 13개교, 사립사대

18개교, 총 41개 대학에서 장애인 대상 특별전형을 실시하였으며 58명의 장애학생이 특별전형 입학하였다.

〈표 3-38〉 교육대학 및 사범대학의 장애학생 재학 및 장애인 특별전형 입학 현황

(단위: 교, 명)

구분	교육대학	국립사대	사립사대	계
재학생 중 장애학생수	135*	39	119	293
장애인특별전형 입학생수('12년)	42*	3	13	58
특별전형 실시대학	10 (경인, 공주, 광주, 대구, 부산, 서울, 전주, 진주, 청주, 춘천)	13 (강원대, 경북대, 경상대, 공주대, 목포대, 부산대, 서울대, 인천대, 전남대, 전북대, 제주대, 충남대, 충북대)	18 (강남대, 건국대, 고려대, 단국대, 대구대, 동국대, 목원대, 상명대, 성균관대, 성신여대, 신라대, 우석대, 이화여대, 전주대, 조선대, 중앙대, 한남대, 한양대)	41

주: * 제주대학교 교육대학 포함

자료: 교육부, 「2012년 특수교육연차보고서」, 2012

나. 성인장애인 평생교육

1) 성인장애인 평생교육

교육부 「2012 특수교육연차보고서」에 의하면, 성인 장애인 평생교육을 위하여 189개의 평생교육기관, 특수학교, 특수교육지원센터에서 580개의 프로그램을 운영하고 있으며, 총 지원예산은 1,897백만원이다.

172 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

〈표 3-39〉 성인장애인 평생교육 프로그램

(단위: 명, 백만원)

시도	평생교육기관			특수학교			특수교육지원센터			계		
	기관 수	프로그램 수	예산	학교 수	프로그램 수	예산	센터 수	프로그램 수	예산	기관 수	프로그램 수	예산
서울	63	75	137.3	2	2	4.5	1	1	2	66	78	143.8
부산	5	12	48	-	-	-	-	-	-	5	12	48.0
대구	11	22	15	3	16	50.0	1	7	20	15	45	85.0
인천	3	10	33	3	4	8.0	6	35	115	12	49	156.0
광주	5	8	22	-	-	-	1	5	50	6	13	72.0
대전	1	12	11	2	3	4.0	2	7	50	5	22	65.0
울산	-	-	-	1	1	0.2	1	5	50	2	6	50.2
경기	13	33	74	-	-	-	-	-	-	13	33	74.0
강원	5	35	139	-	-	-	3	13	50	8	48	189.0
충북	1	10	9	1	3	-	1	7	50	3	20	59.0
충남	8	104	486.8	1	1	1.0	2	7	50	11	112	537.8
전북	1	25	50	-	-	-	2	4	70	3	29	120.0
전남	21	50	50	-	-	-	1	5	50	22	55	100.0
경북	-	-	-	2	9	10.0	4	18	50	6	27	60.0
경남	8	13	34.9	-	-	-	1	1	50	9	14	84.9
제주	3	17	52	-	-	-	-	-	-	3	17	52.0
계	148	426	1,162	15	39	77.7	26	115	657	189	580	1,896.7

자료: 교육부, 「2012년 특수교육연차보고서」, 2012

전국 43개 성인장애인 평생교육시설(야학)에서 343명의 교사가 946명의 학생을 지도하고 있으며, 운영프로그램은 총 224개 프로그램을 운영하고 있다. 지원 예산은 24억원이다.

〈표 3-40〉 성인 장애인 평생교육시설(야학)

(단위: 개, 명, 백만원)

기관수	교사수	학생수	운영프로그램수				예산
			문해	교양	직업	기타	
43	343	946	78	60	4	82	2,377

자료: 교육부, 「2012년 특수교육연차보고서」, 2012

2) 발달장애인 평생교육

가) 성인장애 평생교육 기관

장애인평생교육기관은 학교는 물론 일반 성인을 대상으로 하는 학원, 수련시설, 사회복지시설, 직업훈련시설, 고용지원시설 등이 모두 성인장애 교육시설에 포함되며, 장애인을 대상으로 하는 학교, 학원, 장애인복지시설, 장애인직업재활시설과 고용지원시설 등도 모두 장애인 평생교육 기관에 포함된다. 평생교육기관별 지원내용을 지원기관별, 지원부처별, 지원대상별로 살펴보면 다음과 같다.

〈표 3-41〉 성인장애 평생교육기관

구 분	지원기관	지원부처	지원대상	지원내용
장애인 교육기관	- 특수학교(급) - 일반학교 - 순회교육	교육인적자원부	- 장애유아 - 장애아동 - 장애학생	- 교과교육 - 치료교육 - 직업교육
장애인 복지기관	- 장애인생활시설 - 장애인지역사회재활시설 - 장애인유료복지시설	보건복지부	- 장애영아 - 장애유아 - 장애아동 - 장애성인 - 장애노인	- 의료재활 - 직업교육 - 생활교육 - 생활지원
장애인 고용기관	- 장애인직업재활시설 - 특수학교(급) - 직업전문학교 - 고용개발원	- 보건복지부 - 교육인적자원부 - 노동부	- 장애학생 - 장애성인	- 직업교육 - 생활교육

자료: 홍승희, 「성인발달장애인의 독립생활을 위한 평생교육 요구조사」, 2011

나) 성인발달장애 평생교육 운영사례

(1) 교육기관 중심 성인장애 평생교육 운영 사례

(가) 특수교육센터

최근 특수교육지원센터의 중요성이 부각됨에 따라 수요자의 요구가 증대되어 기능 및 역할 또한 더욱 다양화 되었다. 따라서 기존에는 특수교육지원센터가 대부분 특수교육대상자 조기발견, 선별검사, 상담, 치료지원, 보조기기 지원 등이 업무에 국한되었다면, 근래에 들어서는 진료·직업교육과 평생교육의 영역까지 수직적·수평적으로 업무가 증진된 경향을 보이고 있다.

대도시형 특수교육지원센터 유형에 속하는 인천특수교육지원센터의 성인장애 평생교육 지원사업 운영 사례를 나타낸 것이다. 인천광역시교육청에서는 제3차 특수교육발전 5개년 계획에 의거하여 성인장애 평생교육 프로그램 지원 확대를 목적으로 직업개발과 성인장애 여가 취미교실의 2가지 내용으로 성인장애평생교실을 개설하여 운영하고 있다. 여가취미교실은 천연비누, 제과제빵, 원예치료, 라인댄스 등 8가지 과목이며, 직업개발 프로그램은 인천에 소재한 사회적 기업인 현대공예인협회와 협약을 맺고 공예강사를 양성하는 과정을 운영하고 있다. 본 프로그램을 통해 연간 115명의 성인장애인들이 3개월에서 10개월간의 특수교육센터 주관의 평생교육 프로그램에 참여하게 되며 연간 운영비는 4,768만원이다.

〈표 3-42〉 인천특수교육지원센터 장애성인 평생교육 주요 프로그램

구분	순	기관명	장애영역	프로그램	인원	기간	비고
여가 취미교실	1	아카펠라	지적장애	천연비누	15	4. 1~12. 30	
	2	징검다리	지적장애	제과제빵	10	3. 9~11. 2	
	3	해늘	지적장애	원예치료	15	3. 18~12. 23	
	4	늘푸른	지적장애	라인댄스	14	3. 11~12. 23	
	5	혜인	시각장애	국악퓨전	4	3. 14~12. 23	
	6	사랑나눔	지적장애	도예교실	15	3. 15~6. 14	
	7	하늘고운	지체장애	비즈공예	10	3. 14~12. 22	
	8	남동그룹홈	발달장애	한지공예	12	3. 14~6. 15	
직업개발	9	현대공예	지체장애	공예강사 양성	20	3. 7~12. 20	

자료: 송소현 외, 「특수학교기반 발달장애성인 평생교육 지원모형 개발」, 2011

(나) 특수학교

특수학교에서는 기존의 시설과 프로그램 운영을 통해 터득한 노하우를 바탕으로 졸업생 및 지역사회 성인장애인을 대상으로 다양한 평생교육 프로그램을 개발하여 성인장애의 삶의 질을 향상시키고 재활의지를 높이고자 하는 다양한 노력이 시도 되고 있다. 2010년부터 학교기업을 운영하고 있는 대구5교 통합(대구보명학교, 대구광명학교, 대구영화학교, 대구덕희학교)에서의 평생교육 운영 사례를 살펴보면, 대상은 본교 졸업생, 5개 부속 특수학교 졸업생, 대구광역시 남구 관내의 성인 장애인이다. 실시 내용은 기초한글, 기초체력, 포장조립, 사무용지생산, 도예, 수공예 등이다.

(다) 대학 평생교육원 운영 사례

대학 평생교육원의 성인장애 평생교육 보장 및 학습권 보장을 위한 기반 조성 및 평생교육 설치 기관의 성인장애 교육력 신장을 위한 대책의 필요성이 증가함에 따라 2011년 교육부와 국립특수교육원 주관으로 성인

장애 평생교육 프로그램 시범운영 대학을 공모하였고, 금오공과대(구미), 백석대(천안), 이화여대(서울), 충주대(충주), 한국폴리텍II대학(인천)의 5개 대학이 선정되어 성인장애 평생교육 프로그램을 시범 운영 중에 있다. 본 사업을 통해 5개 대학에서는 총 13개 프로그램을 실시하고 있고, 139명의 성인장애인이 수혜를 받고 있다. 금오공과대학교는 만성정신장애성인을 대상으로 공예활동 및 도예활동을 통하여 고운 심성 및 사회적응 능력을 신장시키기 위한 프로그램을 개설하였으며, 백석대학교는 장애 특성에 맞는 헬스, 좌식배드민턴, 수영 및 수중운동 프로그램을 실시하고 있다. 이화여자대학교는 성인장애의 건강(안전)관리 및 경제(금전)생활 방법을 익혀 독립적인 생활을 향상시키기 위한 프로그램을 실시하고 있고, 충주대학교는 충주지역의 고유 자산인 택견을 성인장애이들에게 전수함으로써, 건강 증진과 더불어 지역의 특색을 홍보하는 기회를 가지고 있다. 한국폴리텍II대학(인천)은 교통사고나 재해로 장애를 가진 지체(산재)장애 성인들을 대상으로 지역 창업전문가들을 강사로 섭외하여 교육을 실시하고 창업에 대한 의지와 기회를 제공하고 있다.

〈표 3-43〉 2011년 대학(교) 평생교육원 지원사업 선정교 및 프로그램

순	대학	과정	과정명	대 상
1	이화여대	2개	발달장애인 성인기 건강 관리 발달장애인 성인기 경제 생활	발달장애성인
2	백석대학교	3개	장애인을 위한 파워운동 프로그램 지체장애인을 위한 좌식배드민턴 프로그램 장애인을 위한 수영 및 수중운동 프로그램	지체, 지적장애
3	충주대학교	3개	성인발달장애인을 위한 생활력 향상 프로그램 찾아가는 성인장애 예술활동 프로그램 지역전통문화 전승을 위한 택견교실	성인발달장애
4	금오공과대학교	3개	도예활동을 통한 고운 심성 기르기 공예활동을 통한 만성정신장애성인의 사회적응 지적장애인 신체능력발달과 사회참여 프로그램	지체, 정신장애
5	한국폴리텍II대학	2개	창업교육 기초과정 I 창업교육 심화과정 II	지체장애

자료: 송소현 외, 「특수학교기반 발달장애성인 평생교육 지원모형 개발」, 2011

(라) 장애성인 야학 운영 사례

인천광역시 계산동에 위치한 민들레 장애인 야학은 2007년 개교한 이래 지역사회에 성인장애의 문해교육 및 문화예술교육을 실시하고 있다. 민들레 야학의 교육과정은 크게 검정고시 교실, 문화예술 교실, 열린 배움터의 3가지 과정으로 이루어지고 있으며, 검정고시 교실은 다시 문해 기초, 문해심화, 중등과정 등으로 나뉘어 있고, 문화예술 교실은 미술, 연극, 컴퓨터 등으로 나누어 운영하고 있다.

(2) 성인발달장애인 고등교육과정 운영 사례

(가) 나사렛대학교 재활자립학과

2009년 3월, 국내 최초로 정규 대학 내 지적장애인을 위한 학사 취득 과정으로 학습장애(경도 지적장애, 자폐성장애, 정서장애) 학생들에게 고등교육 차원에서 재활과 자립을 지원하고 있다.

(나) 호산나대학(학교)

서울교회에서 2006년 3월에 개교하여 지적장애인을 대상으로 교육을 실시하고 있으며, 노인케어학과(요양보호사 자격증 취득, 노인케어 기술 습득 등), 사무자동학과(문서관리사, 워드프로세서, 인터넷정보검색사 등 자격증 취득 과정 등), 뷰티케어학과(미용기능사, 네일아트, 메이크업 등의 기술 습득 및 현장실습 등), 서비스학과(외식서비스 산업현장에서 업무보조를 할 수 있도록 바리스타 교육, 서비스 매너교육 등)로 구성되어 있다.

(다) 서울남부레포츠택대학(서울시남부장애인종합복지관)

2009년에 4년 과정으로 개설하였으며, 만 18세 이상 25세 이하 성인

지적장애 및 자폐성장장애인을 대상으로 교육을 실시하고 있다. 교육내용은 운동기능향상(인라인, 자전거, 골프 및 수영 등) 및 스포츠 대회 참가, 지역사회 주민과 스포츠 연계를 통한 대인관계 능력향상, 일상생활, 직업 체험훈련 등으로 구성되어 있다.

(라) 경기가온누리대학(경기도장애인종합복지관)

성인 전환기에 있는 지적·자폐성장애 청소년을 대상으로 실시하는 고등교육 과정으로 졸업 후 한 직업인으로 자립생활을 영위하도록 지원하고 있다. 과정은 6학기, 3년 과정으로 전공교육과 대학 및 산업체 실습 연계를 통한 민-산-학 네트워크를 통해 교육을 실시하고 있다.

(마) 성모재활레포츠대학(성모자애복지관)

2005년 2월에 개설된 대안교육 과정으로, 고등부 특수학교(급)졸업 이후 성인 지적·자폐성장장애인(18세~28세)을 대상으로 실시하고 있다. 교육과정은 사회적응능력, 일상생활기술능력, 직업능력, 학습인지능력, 스포츠여가활용 능력 등 5가지 영역으로 구성되어 있으며, 특징은 자립생활기술 중심의 과정, 점증적인 발달학습 과정, 반복 및 실기 중심, 매 분기 평가를 통한 변화 과정기록, 장학금 수여를 통한 학습동기 부여, 외부 전문 강사 영입, 계절 특화 프로그램 진행, 동아리 활동 지원 등이다.

(바) 예루살렘대학(충현복지관)

2008년 3월에 개설하였으며, 지적·자폐성장애 청소년(18세~20세) 6명을 대상으로 지역사회 내에서 자립생활을 할 수 있도록 지원하고 있다. 교육내용은 심리 행동적 지원, 기능적 학업 및 자기관리기술, 자기결정 및 문제해결기술, 의사소통 및 사회성기술, 일상생활 및 지역사회생활기

술, 여가 및 직업관련 기술 등으로 구성되어 있다. 특징은 전환계획을 수립하고 정기적인 학생평가를 통해 개인 능력에 맞는 개별화 교육, 각 영역의 전문가의 지도 및 현장교육, 실생활과 지역사회를 중심으로 진행하며 프로젝트 수업, 동아리 활동, 정기캠프 및 통합 프로그램을 학생 스스로 계획을 준비하여 실시하도록 하고 있다.

(사) 한우리문화대학(한우리정보문화센터)

2009년 11월 11일에 설립하였으며, 장애인의 재활과 사회적응 훈련, 문화예술 프로그램을 대안학교 형태로 운영하고 있다. 지적·자폐성 장애인(18세 이상~30세 이하) 15명 대상으로 2년 과정으로 실시하고 있는데, 교육과정은 실무교육과정(맞춤식 직무훈련, 현장실습, 컴퓨터자격증과정, 자기주장훈련 등)과 신체능력향상, 문화예술활동, 생활영어, 일반상식 등의 문화적 소양과 자질을 겸비할 수 있는 과정으로 운영하고 있다.

(아) 노틀담대학(노틀담복지관)

학령기 이후 20세~24세 지적·자폐성 장애 청소년을 위해 2007년에 개설된 평생교육차원의 대안대학으로서, 지역사회 내 자립생활 준비 및 직업적 적성과 흥미를 탐색하여 긍정적인 성인기를 준비할 수 있도록 지원하고 있다. 교육과정은 직업교육과 사회/주거/여가생활훈련과(생활교육과)로 운영하고 있다.

(자) 재활교육대학, 직업대학, 도예대학, 체육대학(성분도장애인복지관)

직업기능, 여가 및 스포츠, 사회기능, 지역사회 등 전 영역에서의 재활 관련 자료와 서비스 노하우를 바탕으로 개발한 독립된 성인의 삶을 배우

는 전문교육기관으로, 개별 능력에 맞는 교육과정(재활교육대학, 직업대학, 체육대학, 도예대학)을 운영하고 있다.

〈표 3-44〉 발달장애인 고등교육과정

번호	과정	프로그램 명	기관 명
1	4년	재활자립학과	나사렛대학교
2	4년	호산나대학(학교)	서울교회
3	4년	서울남부레포츠대학	서울시남부장애인종합복지관
4	3년	경기가온누리대학	경기도장애인종합복지관
5	3년	성모재활레포츠대학	성모장애인복지관
6	3년	예루살렘대학	충현복지관
7	2년	한우리문화대학	한우리정보문화센터
8	2년	노틀담대학	노틀담복지관
9	2년	직업·도예·체육·재활교육대학	성분도복지관

자료: 윤점룡 외, 「발달장애인의 평생교육 모형연구」, 2010

다. 소외계층 평생교육

교육부는 소득별, 학력별, 연령별, 지역별로 증가하고 있는 교육격차를 해소하고, 상대적으로 교육기회에서 소외된 저소득자, 저학력자, 고령자, 장애인들의 평생학습 참여 기회를 확대하기 위하여 2001년부터 ‘소외계층 평생교육 프로그램 지원사업’을 실시하고 있다.

평생교육진흥원(2011)에서 발표한 2011년도 소외계층 평생교육 프로그램 지원사업을 중심으로 살펴보면, 학습자 특성에 맞는 소외계층 평생교육 지원 모형을 확립하여 소외계층의 자아실현 및 자립능력 함양을 통한 사회통합을 유도하는 데 목표를 두고, 취업·창업지원 프로그램 및 직업소양 프로그램의 활성화, 프로그램 실습 및 사후관리 지원, 성과측정 다양화를 통한 운영관리 강화, 지자체 협력체제 구축 및 유관기관 역할 분담, 우수 프로그램 공유와 확산을 중점 과제로 추진하고 있다. 2001~

2004년까지 25개 프로그램 지원에서, 2005년도에 102개, 2006년도에 132개, 2007년도에는 197개로 증가하였으며, 2008년도는 192개, 2009년도에는 194개, 2010년도에는 23개 지자체, 47개 프로그램을 통하여 총 1,307명을 지원하였다.

〈표 3-45〉 2001~2010년 소외계층 평생교육 프로그램 지원사업 현황

(단위: 개, 억원)

구 분	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	계
프로그램수	20	25	25	25	102	132	197	192	194	47	959
예산액	2	2	2	2	4.9	7.54	9.94	9.94	11.17	3	54.49

자료: 송소현 외, 「특수학교기반 발달장애성인 평생교육 지원모형 개발」, 2011

한편, 2010년 소외계층 평생교육 프로그램 지원사업 중 대상별 운영 실적에서 장애인 대상의 지원 프로그램은 10개로 총 119명을 지원하였고, 이 중 111명이 수료하여 93.9%의 높은 수료율을 보였다.

〈표 3-46〉 2010년 소외계층 평생교육 프로그램 지원사업 대상별 운영 실적

(단위, 명, %)

구 분	노인	장애인	다문화	저소득	저학력	한부모	경력단절 여성	일반	총계
프로그램수	23	10	13	10	5	9	3	5	78
지원 인원수	563	119	183	136	180	39	47	40	1,307
수료 인원수	458	111	157	125	79	29	45	33	1,037
미수료 인원수	105	8	26	11	101	10	2	7	270
수료율	82.6	93.9	85	91.8	64.0	77.3	95.7	82.5	81.4

자료: 송소현 외, 「특수학교기반 발달장애성인 평생교육 지원모형 개발」, 2011

3. 문제점

일상생활 기능이 제한되어 있는 발달장애인들이 지역사회 구성원으로 독립적인 생활을 영유하기 위해서는 다양한 욕구와 환경적 특수성이 관련된 지속적인 학습과정이 이루어져야 하기 때문에 평생교육은 절실히 필요하다.

장애인의 평생교육에 대한 기회 보장과 권리는 엄연히 법으로 제시되어 있다. 성인장애 평생교육 관련 법규를 살펴보면 첫째, 2007년 10월 17일 일부 개정되고 2008년 4월 18일 새롭게 시행된 「평생교육법」 제4조 ‘모든 국민은 평생교육의 기회를 균등하게 보장 받는다’고 하여 아무런 전제 없이 모든 국민이 평생교육의 기회를 보장 받는다고 한 것으로 아무에게도 평생교육에 대한 기회의 제약이 없음을 의미한다. 또한 제9조에서는 발달장애인에게도 평생학습의 기회가 부여될 수 있도록 국가 및 지방자치단체의 구체적 노력을 규정하고 있으며, 제24조에서는 장애인이 평생 살아가야 할 각각의 지역사회 내에서 평생교육과정을 운영하여야 함을 규정하고 있다.

둘째, 2007년 5월 25일 제정되고 2008년 5월 26일 새롭게 시행된 「장애인 등에 대한 특수교육법」에서는 제33조 1항과 3항, 제24조 등 세 가지 조항을 근거로 하여 발달장애인 평생교육의 필요성을 밝히고 있다.

셋째, 「장애인복지법」 1조에는 ‘국가와 지방자치단체는 사회통합의 이념에 따라 장애인이 그 연령·능력·장애의 종별 및 정도에 따른 충분한 교육을 받을 수 있도록 교육의 내용과 방법의 개선 등 필요한 시책을 강구하여야 한다’고 명시되어있다. 이것은 장애인복지법에서 중증으로 분류되고 있는 발달장애인에게도 교육의 기회가 주어진다라는 것을 의미한다. 장애의 종별 및 정도의 구분이 없이 평생교육의 권리가 주어진다라는 것은

특별히 중증이기에 소외될 수 있는 장애인에 대한 당연한 권리를 제시하는 배려인 것이다.

넷째, 2007년 4월 10일 제정되고 2008년 4월 11일부터 새롭게 시행된 「장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」 제1조에서는 국가는 모든 장애인에게 사회참여와 평등권에 대해 완전하게 수행할 것을 규정하고 있다. 제8조에서는 평생교육에 관련된 구체적인 프로그램의 마련과 그에 대한 법률적 강제성으로 해석할 수 있다. 차별을 '실질적'으로 해소한다는 것은 바로 구체적 방안을 마련해야 한다는 의미로 볼 수 있으며 학령기를 지나 곧바로 평생교육의 수혜자가 되어야 할 발달장애인들을 위한 국가와 지방자치단체의 구체적 프로그램을 요구하고 있는 것이다.

현재 장애인을 위한 평생교육의 근거는 위에서 제시한 법 등에서 구체적으로 그 실행방법을 명시하고 있다. 발달장애인은 그 범주 안에서 적용되며 이것은 법을 근거로 교육적 행정체계 및 발달장애인 평생교육을 위한 네트워크가 구성되고 종합적 서비스 제공을 위해 노력해야 함을 의미한다. 「장애인 등에 대한 특수교육법」에서 장애인 평생교육이란 용어가 명문화 된 것은 구체적 대상에 대한 권리의 실천을 강조하며 명확한 법적 근거를 요구한 몇몇 장애인 평생교육 전문 연구자들의 노력과 장애인 당사자와 부모들의 현실적 요구를 직접적으로 반영한 결과라고 볼 수 있다. 이러한 흐름에 따라 법적 실천력을 강조하고 행정적 체계와 연계시키는 과정이 현재 발달장애인 평생교육의 활성화를 위해 필요한 방안 중 하나이며, 법적인 용어도 「장애인 등에 대한 특수교육법」과 「특수교육진흥법」의 혼용 등의 문제점도 해결해야 할 부분이다. 법적 근거의 구체화를 통해 그동안 소외되어 온 '자립생활 지원 정책'을 구체화하거나 앞으로 실현 가능성이 있는 '발달장애인 평생교육비 바우처' 제도 등이 실현될 수 있으리라 생각한다.

현재 우리나라에서는 성인기 발달장애인을 위한 교육 프로그램으로, 복지관 등의 지역사회 자원을 활용한 평생교육 프로그램을 비롯하여 정상화된 대학장면에서 대학생이라는 새로운 정체성을 갖게 하는 고등교육 과정 개설 및 운영의 움직임이 목도되고 있다. 하지만 발달장애인을 위한 고등교육과 평생교육은 이를 유형화 하는데 조차 한계가 있을 정도로 분절적으로 이루어지고 있으며 수요에 비해 공급이 부족한 것이 우리의 실정이다.

발달장애인이 고등학교를 졸업하면 주로 특수학교 전공과에 입학하거나 장애인복지관에서 운영하는 직업훈련 프로그램에 참여하고 있지만, 최근 대학에 진학하는 발달장애인의 수가 증가하고 있다.

2012년도에 장애인 등에 대한 특별전형(특수교육대상자 특별전형 포함) 실시 대학은 전문대학 16개교와 4년제 대학교 90개교로 모두 106개교이며, 이를 통해 입학한 학생은 전문대학 16개교 97명, 대학 84개교 566명으로 총100개교 663명이다. 교육대학과 사범대학에 재학하고 있는 장애학생은 293명이며, 2012년도에 교육대학 10개교, 국립사대 13개교, 사립사대 18개교, 총 41개 대학에서 장애인 대상 특별전형을 실시하였으며 58명의 장애학생이 특별전형에 입학하였다.

그러나, 발달장애인을 위한 성인기 교육 프로그램 및 지원체계가 구축되어 있지 않은 상태에서 무분별한 진학이 이루어지고 있어, 현재 운영 중인 발달장애 학생의 고등교육 및 평생교육 프로그램에 대하여 발달장애 학생의 특수성 및 전문성을 가진 고등교육 및 평생교육과정 구성, 적절한 입학 기준 및 선발과정, 당사자의 만족도 및 교육성과, 대학 내 효과적인 장애인 지원서비스 제고 등에 대한 적합성 검증이 요청되고 있다(최성규, 2011). 이러한 기초연구를 바탕으로 한국 맥락에 적합한 발달장애인의 고등교육 및 평생교육 모델이 구축되어야 하는 시점인 것이다.

미국의 경우 발달장애 성인의 중등교육 이후의 교육권을 보장하며 형평성 있는 고등교육 및 평생교육 모델을 구축하는 시도는 지난 30년 간 관련 학계 연구자들의 흥미를 유발하며 가시적인 성과를 이루어 냈다. 미국의 성인기 발달장애인을 위한 중등이후 고등교육 및 평생교육 서비스는 세 가지 유형으로 분류된다(Hatr et al, 2004). 첫 번째 모델은 '실질적 분리 모델'로 주로 대학 캠퍼스 밖인 지역사회 장면에서 일상생활 기술훈련과 제한된 직업 장면으로의 전환에 초점을 둔다. '혼합 모델'은 발달장애 성인이 대학 강의실에서 교육서비스를 받고 대학 내 식당 이용이나 스포츠행사 참여 등 캠퍼스에서 비장애 대학생들과 상호작용하는 기회를 보장 받는다. 하지만 대부분의 교육과정이 실질적 분리 모델과 같이 일상생활기술 훈련 및 제한된 직업 장면으로의 전환으로 제한되어 있다. 세 번째 모델인 '통합적 및 개별화된 서비스 모델'에서는 발달장애를 가지고 있는 학생들이 자기선택의 원리를 기초로 비장애 학생들과 통합된 고등교육 서비스를 이용한다. 여기서 발달장애 성인들이 대학수업, 향후 고용을 위한 자격증 프로그램, 현장 인턴십 등의 학위과정을 지원하는 교육 코치 등의 개별화된 서비스를 제공받는다. 한국의 특수한 장애 지원 맥락을 고려하여 성인기 발달장애인의 고등교육 및 평생교육 모델을 개발함과 동시에, 이를 지원하고 활성화하는 제도를 마련하는 것은 발달장애인의 삶의 질을 향상하는데 반드시 필요한 것이다.

대학 이외의 기관에서도 교육부의 소외계층(장애인) 평생학습 프로그램 지원사업을 통해 발달 장애인을 포함한 장애인 성인교육 프로그램이 이루어지고 있다. 2001~2010년까지의 소외계층 평생교육 프로그램 지원사업 현황을 살펴보면 2006년부터 지원되기 시작하여 그 수가 점차 늘어남을 알 수 있으며, 2010년도에는 23개 지자체, 47개 프로그램을 통하여 총 1,307명을 지원하였다.

186 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

〈표 3-47〉 2001~2010년 소외계층 평생교육 프로그램 지원사업 현황

(단위: 개, 억원)

구 분	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	계
프로그램수	20	25	25	25	102	132	197	192	194	47	959
예산액	2	2	2	2	4.9	7.54	9.94	9.94	11.17	3	54.49

자료: 송소현 외, 「특수학교기반 발달장애성인 평생교육 지원모형 개발」, 2011

성인기 발달장애 학생을 위한 대학기관 내 정규과정과 지역사회복지관 내 비정규과정 및 대안학교 등이 개설되고 있으나, 성인기 발달장애 고등교육 서비스에 대한 수요에 비하여 공급이 부족한 것이 우리나라의 현실이다(최성규, 2011).

「2011 발달장애인 실태조사」에 따르면 평생교육 대상 성인발달장애인(만 18세 이상의 지적장애인 및 자폐성장애인)은 약 138,455명으로 추정된다(전체 발달장애인은 180,869명으로 추정).

〈표 3-48〉 평생교육 대상 성인발달장애인 추정 수

(단위: 명, %)

구 분	전국 추정 수(명)	발달장애인 전체에서 비율 (%)	연령대에서 지적장애 비율 (%)	연령대에서 자폐성장애 비율 (%)
만 18~29세	47,781	26.4	89.7	10.3
만 30~39세	34,567	19.1	99.3	0.7
만 40~49세	28,730	15.9	99.8	0.2
만 50~64세	22,988	12.7	100.0	-
65세 이상	4,389	2.4	100.0	-
총 계	138,455			

자료: 보건복지부, 「발달장애인 활동지원 등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립연구」, 2011

교육부 「2012 특수교육연차보고서」에 의하면, 2012년 현재 전국적으로 총 3,768개소의 평생교육기관에서 178,971개의 평생학습 프로그램이 운영되고 있으며, 그 중 장애성인 평생교육을 위하여 189개의 평생교

육기관(148개소), 특수학교(15개소), 특수교육지원센터(26개소)에서 580개의 프로그램을 운영하고 있다. 그러나 발달장애인의 참여와 이용은 실태조차 파악되고 있지 않으며, 성인기 발달장애인이 평생교육 프로그램에 참여하는 정도는 현저히 낮은 것으로 추정하고 있다. 발달장애인 평생교육에 관련된 정확한 실태조사는 향후 발달장애인들에게 전문적이고 더욱 효율적인 평생교육 서비스를 제공하는 것으로 연결되어질 것이다.

이처럼 열악한 성인기 발달장애인의 지역사회 통합 수준과 자아실현 기회의 배제는 당사자와 가족들의 삶의 질을 저해하고 있다.

또한, 성인발달장애인의 평생교육 실태조사에서 살펴볼 수 있듯이, 현재 성인발달장애인이 가장 많이 활용하는 평생교육기관으로는 장애인 서비스 기관이나 장애인복지관을 들 수 있다. 장애인 복지시설 중 장애인 평생교육 범주에 포함되는 기관은 장애인지역사회재활시설 중 장애인복지관, 주간보호시설, 단기보호시설, 공동생활가정, 체육시설, 수련시설, 점자도서관과 장애인 직업재활시설인 보호작업장과 근로사업장 등이 있다. 보건복지부 「2012년 장애인복지시설 일람표」에 의하면 장애인복지관 199개소, 주간보호시설 485개소, 단기보호시설 119개소, 공동생활가정 637개소, 장애인체육관 27개소, 점자도서관 27개소와 장애인 직업재활시설인 보호작업장 403개소와 근로사업장 53개소, 장애인성인야학 43개소 등 총1,252개소에서 장애인 평생교육을 실시하고 있다.

위와 같이 장애인 서비스 기관이나 장애인복지시설 현황을 살펴보면 전체 등록장애인 수 대비 성인 장애인들이 이용할 수 있는 시설은 턱없이 부족하다는 것을 알 수 있다. 또한, 이곳에서 실시되고 있는 장애인교육, 재활, 복지프로그램은 대부분 정부지원으로 이루어지고 있어 운영주체자인 시설장이나 기관장의 주도로 이루어지고 있어 장애인의 욕구 중심이라기보다는 운영 기관 중심에 가깝게 이루어지고 있다. 이는 장애인

이 소비자로서의 사회적 지위를 얻기 어려운 이유 중의 하나가 장애인을 보호·수동적 대상으로 인식하거나 소외되고 무력한 대상으로 단지 욕구 충족을 해주어야 하는 대상으로 바라보기 때문이라 생각한다. 따라서 장애인이 평생교육 서비스의 참여자로서 긍정적이고 능동적인 대상으로 바뀌어 갈 수 있도록, 소비자로서의 지위를 얻을 수 있도록 지원하는 것이 필요하다.



제4장 국외 자립생활 지원 동향 및 시사점

제1절 일본

제2절 영국



4

국외 자립생활 지원 동향 및 시사점

제1절 일본

1. 장애인 자립생활 지원 동향

일본은 1990년대 중·후반부터 ‘사회복지기초구조개혁’을 준비하기 시작했다. 그리고 2000년에는 ‘시설에서 지역으로’라는 슬로건을 건 ‘사회복지기초구조개혁’이 실시되면서 모든 복지서비스는 ‘조치제도¹⁵⁾에서 계약제도’로 바뀌게 된다. 노인복지의 ‘개호보험제도’가 그 시작이었으며, 장애인복지에서는 정상화 이념과 자기결정권을 중요시 하는 ‘지원비제도’가 2003년부터 실시되었다. 장애인복지서비스제도로써 지원비제도는 장애인들에게는 완벽한 제도였다. 그 이유는 장애인복지서비스에 대한 상한선이 정해져 있지 않아 지방자치단체와 협상을 통해 24시간 활동보조서비스를 얻을 수가 있었으며, 실제로 많은 장애인들이 24시간의 활동보조서비스를 지원받게 되었기 때문이다. 그러나 지원비제도는 일본의 장기불황과 재정부담의 영향을 받게 되면서 폐지되고, 2006년에는 모든 복지서비스 이용액의 10%를 자기부담화 하는 ‘장애인자립지원법’으로 그 명칭이 바뀌면서 일본의 장애인복지는 쇠퇴하게 되며, 장애인자립지원법 무효소송이 전국에서 71건이 제기되기도 했다¹⁶⁾. 원고단은 장애인

15) 행정기관(지방자치단체)이 조치권자로서 서비스 필요의 유무와 내용을 일방적으로 결정하여 개인에게 통지한다. 즉 본인이 이용할 시설이나 서비스제공기관 또한 지정해주는 제도이다.

16) 1일 24시간 활동보조를 받게 되면 자기부담금이 72,000엔(80만원 정도)으로 수입이 없는 중증장애인에겐 큰 부담이 되어 자립생활을 포기하는 장애인이 생기기 시작했다.

자립지원법의 폐지와 신법제정을 요구하기도 했다. 결국 2012년 8월에 '장애인종합지원법(이하, 지원법)'이 통과되었다. 새로운 지원법에서는 복지서비스 이용요금의 자기부담금 10%는 정식으로 삭제되지 않았지만 수익에 따라 차등을 두게 되었으며, 소득이 없는 경우에는 자기부담금을 내지 않아도 되었다.

일본의 장애인복지법상 장애유형은 크게 신체장애, 지적장애, 정신장애(발달장애 포함)로 구분하고 있으며, 장애판정 등급과 신청절차는 신체장애인법, 지적장애인법, 정신장애인법률에 근거하여 각각 조금씩 다르다. 법률에 근거한 장애인이 장애복지의 혜택을 받기 위해서는 먼저 '장애등급' 판정을 받아야 하며, 장애복지서비스를 받기 위해서는 다시 '장애정도구분'을 받아야만 가능하다. 장애등급을 통해 받을 수 있는 혜택은 장애연금과 세금감면이 주이며, 장애정도구분 인정을 통해서도 각종 개호서비스와 거주시설 서비스를 받을 수 있다. 발달장애인 또한 법적으로 지적장애나 정신장애 등급을 받아야만 모든 장애복지서비스의 대상이 된다.

2. 발달장애인 자립생활 지원 현황

가. 관련 법률

1) 발달장애인지원법

가) 발달장애인지원법의 목적

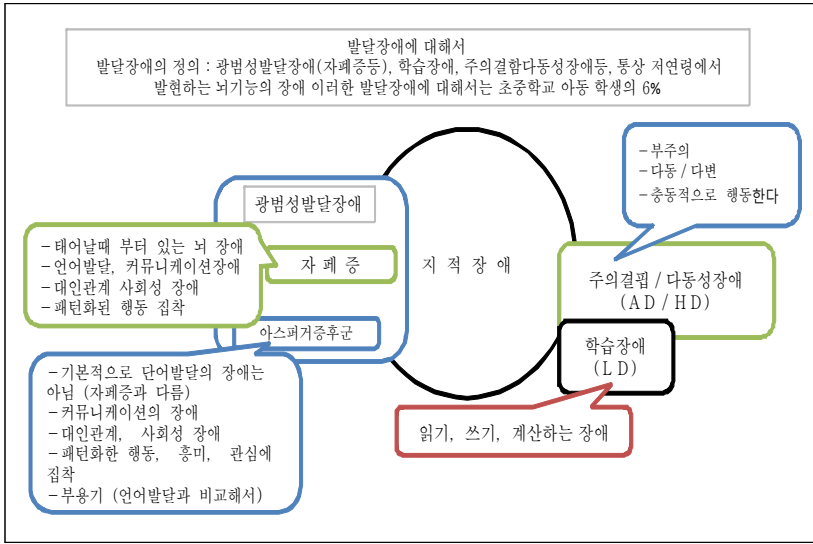
2005년 4월에 시행된 발달장애인지원법은 발달장애의 정의와 법적위치의 확립, 유아기부터 성인기까지의 지역에서 일괄된 지원을 받을 수 있도록 촉진되어야 하며, 전문가의 확보와 관계자와의 긴밀한 연대, 양육에

대한 국민의 불안 경감을 목적으로 제정되었다. 제1장 총칙에는 발달장애인의 정의와 목적, 국가나 지방자치체의 책무와 국민의 책무에 대해서 정했다. 제2장에는 아동의 발달장애의 빠른 발견과 지원, 취업지원, 지역 생활지원, 권리옹호, 발달장애인의 가족에 대한 지원이 명시되어 있다. 제3장에는 발달장애인지원센터의 역할이, 제4장 보칙에는 민간단체의 지원이나 국민에 대한 보급이나 계몽, 의료나 보건 업무에 종사하는 사람들에 대한 인식개선, 전문적 지식을 가진 인재의 확보, 조사연구, 대도시의 특례법, 시행기일 등이 명시되어 있다(發達障害者支援法, 2008).

나) 발달장애의 정의

발달장애인지원법상의 발달장애란 ‘자폐증, 아스퍼거증후군, 학습장애 그 외 광범성 발달장애의 결함 다동성 장애, 그 외, 이와 유사한 뇌기능장애로 그 증상이 통상 어린 연령에서 발현하는 것으로 정령에서 정하는 것’으로 정의하고 있다. 지적장애인법률상의 지적장애인은 발달장애인에 포함되지 않지만, 발달장애인 중에는 지적장애인을 동반하여 요육수첩을 취득한 사람과 정신장애를 동반한 정신장애인보건복지수첩을 취득한 사람이 있다(發達障害者支援法, 2008). 또한 발달장애인 중에는 수첩을 취득하지 않거나 수첩을 취득하고 싶어도 취득 할 수 없는 사람, 취득 가능하지만 취득하고 싶지 않은 사람, 수첩을 취득할 필요가 없는 또는 느끼지 못하는 사람 등 다양한 사람들이 존재한다. 그러나 장애인복지서비스를 이용하기 위해서는 반드시 수첩을 취득해야만 한다.

[그림 4-1] 발달장애인의 분류와 장애의 특성



자료: 厚生労働省 社会·援護局障害保健福祉部編 · ‘発達障害理解のために’ 2008b

2) 장애연금법과 생활보호법

발달장애인이 장애등급판정을 받게 되면 장애등급에 따라 장애연금이 지급된다. 예를 들면 전국 일률적으로 18세 이전에 장애판정을 받은 사람에 한하여 1급은 월 81,925엔을, 2급은 65,925엔의 연금을 받게 된다 (日本年金機構, 2013). 또한 특별장애수당으로서 최종증의 중복장애인에겐 26,260엔이 지급된다. 그 외에도 도도후현과 시별로 별도 수당을 받게 된다. 동경도의 경우 동경도증증심신장애수수당으로서 6만엔이 매월 지급된다. 그 외 시의 수당으로 15,500엔 정도의 수당을 받게 되는데 최종증장이인이 최고로 받을 수 있는 연금과 수당은 183,685엔이 된다. 이 금액은 다른 복지서비스를 제공받는 것과는 별개로 지자체별 차이는 있지만 2개월에 1회씩 지급된다(東京都保健福祉局, 2013). 단 기초장애

인연금의 경우는 소득제한이 있다¹⁷⁾.

생활보호대상자가 되면 매월 생활급여 81,610엔과 주택급여 53,700엔을 더한 135,310엔이 지급된다(2013년 동경도 기준). 일본의 장애인들은 대체적으로 장애연금 또는 생활보호대상자가 되어 지역에서 자립생활을 하게 된다. 그 외 장애인복지서비스는 '장애인정등급'을 받아 별도로 제공받기 때문에 장애연금과 생활보호대상자에게 지급되는 금액은 1개월분의 주택임대료와 생활비가 된다.

나. 발달장애인 지역지원체제 사업 확립

1) 발달장애인 지원체제 정비사업

자폐증 학습장애나 주의결핍다동성장애 등 발달장애가 있는 사람이나 가족을 대상으로 생애단계별 일괄된 지원체제의 강화를 위해 도도후현 지정도시에 부모 멘토(Parent mentor)¹⁸⁾의 양성과 활동을 조정하는 사람을 배치하여, 사정(Assessment)통로¹⁹⁾의 도입을 촉진하는 연수회를 실시하고 있다.

2) 발달장애인 지원센터 운영사업의 추진

각 도도후현, 지정도시에 설치된 발달장애인지원센터에서는 발달장애인이나 그 가족에 대한 상담지원, 발달지원, 취업지원 등 정보제공을 하게 된다.

17) 연소득액이 2인세대 기준으로 3988만 4천엔일 경우에는 연금액의 50%가 지급되며, 500만1천엔의 경우에는 지급되지 않는다(일본연금기구, 2013년 6월 기준 홈페이지).

18) 발달장애아동의 양육경험이 있는 부모가 자신의 경험을 활용하여, 아이가 발달장애 진단을 처음 받게 되는 사람들에게 상담이나 조언을 해 주는 사람을 말한다.

19) 발달장애의 빠른 발견, 그 후의 과정을 평가하기 위한 확인표를 말한다.

3) 발달장애인 지원개발사업

발달장애인의 생애단계에 따른 일관된 지원을 할 수 있도록 전국적인 시스템을 통해 발달장애인에게 유효한 지원방법을 개발·확립하기 위한 사업이다. 또한 발달장애인의 지원에 있어 복합적이며 통합적으로 실시하고 있는 선진적인 시정촌을 지정하여, 그 내용을 매뉴얼이나 프로그램으로 정리하여 정보를 제공하도록 전국적 시스템으로 마련하기 위한 사업이다.

4) 순회지원 전문원 정비사업

발달장애 등에 관한 지식을 전문원이 보육소의 아동이나 그 부모들이 모이는 시설이나 장소를 순회하면서 시설의 직원이나 부모를 대상으로 장애의 빠른 발견, 빠른 대응을 위한 조언이나 지원을 실시하는 사업이다.

5) 발달장애 연수사업

각 지원현장에서 지원내용을 충실히 수행하기 위해서 발달장애인 지원과 관련된 직원 등을 대상으로 연수를 실시한다.

6) 발달장애인 지원자 실지(이론과 현장을 겸함) 연수사업

발달장애에 대한 이해와 전문성을 높이기 위해서 국가가 지정한 민간 시설에서 발달장애인지원센터 직원을 대상으로 실지연수를 실시하는 사업이다.

7) 발달장애 정보지원 센터

발달장애에 관한 국내외의 문헌, 연구성과 등 의 정보를 수집 발신하며, 전국의 발달장애인지원센터의 중앙거점으로서 발달장애인에 대한 이해를 촉진하고 발달장애인 지원의 보급과 향상에 관한 종합적인 지원을 실시하고 있다.

8) ‘세계 자폐증 계몽의 날’ 보급 계몽사업

유엔이 제정한 ‘세계 자폐증 계몽의 날’(4월2일)을 주지시키고, 자폐증은 물론 발달장애에 관한 새로운 지식을 전파하기 위한 계몽활동을 실시하는 사업이다.

〈표 4-1〉 후생성의 발달장애인 지원시책

2011년도의 시책과 과제(총예산 1,181백만엔)
1. 지역지원체제의 확립: 지역네트워크형성
① 발달장애인지원체제정비사업: 발달장애인의 검토위원회 설치(도도후현), 개별지원계획(시정촌)을 시행하여 지원체계를 구축(202백만엔)
• 전지역의 상담지원 충실
② 발달장애인지원센터의 설치와 운영(지역생활지원사업의 내수): 발달장애인과 가족에 대한 상담지원, 발달지원, 취업지원 및 정보제공 등을 실시
2. 지원방법의 개발
③ 발달장애인지원개발사업: 선구적인 발달장애인 지원 시스템 모델을 실천하고 분석과 검증을 통해 유효한 지원방법 개발, 확립(예산: 298백만엔)
④ 순회지원전문원배치사업(신규): 발달장애에 관한 지식이 있는 전문가가 보육소 등을 방문, 아이나 그 부모들이 모여있는 곳에 직접 방문하여 부모나 직원들에게 조언 등 실시(예산:156백만엔)

3. 취업지원추진

- ⑤ 젊은층의 커뮤니케이션 능력요지원자 취직프로그램의 확충과 강화 : 공공취업안정소에서 발달장애인 구직자에게 자세한 취업지원을 실시함과 동시에 전문지원기관인 지역장애인직업센터 및 발달장애인지원센터에서 발달장애인에 대한 전문적인 취업지원을 효과적으로 실시(예산: 281백만엔)
- ⑥ 발달장애인고용개발조성금 : 발달장애인을 새롭게 고용하여 적절한 고용관리를 시도하는 사업주에 대한 조성금(예산 : 59백만엔)
- ⑦ 발달장애인취업지원자육성사업 : 발달장애인지원센터에서 발달장애인지원관계자에게 취업지원의 노하우를 전해주기 위해서 강습회, 교류회를 실시하거나 사업소에서 발달장애인을 대상으로 직장실습을 실습하도록 하여, 고용계기를 만들어 주는 체험형개발주사업 실시(예산: 21백만엔)
- ⑧ 발달장애인에 대한 직업훈련 추진 : 일반 직업능력개발학교에서 발달장애인을 대상으로 직업훈련 실시(예산 : 68백만엔)

4. 인재육성

- ⑨ 발달장애연수사업 : 소아와 정신의료, 료육의 3분야에 대해서 발달장애 지원 관련 일을 하는 직원들을 대상으로 연수를 실시, 각 지원현장의 대응에 충실 (예산 : 국립정신보건의료연구센터 운영비교부금에서 충당)
- ⑩ 발달장애인 지원 실지 연수사업 : 지역에서 지도적인 역할을 할 수 있는 전문적인 인재를 육성하기 위한 실제 현장연수 실시(예산 : 22백만엔)

5. 정보제공 보급개발

- ⑪ 발달장애 정보지원센터 : 발달장애인에 대한 지식을 축적하고 전국에 인터넷을 통해 정보제공 및 보급개발 실시(예산 : 52백만엔)
- ⑫ '세계자폐증개발의 날' 보급개발사업 : '세계자폐증개발의 날'을 널리 알리고 자폐증을 포함한 발달장애인에 관한 새로운 지식을 전파하기 위한 활동 실시(예산 : 13백만엔)

자료: 厚生労働省, 2011b

다. 발달장애인 지원센터

발달장애인 지원센터는 전국의 현과 시에 64개가 운영되고 있으며, 도도부현의 지정도시 또는 도도부현지사가 지정한 사회복지법인 특정비영리법인이 운영하고 있다(発達障害者支援法第13章14-19条). 발달장애인과 그 가족이 풍부한 지역생활을 할 수 있도록 보건, 의료, 복지, 교육, 노동 등의 관계기관과 연대하여 지역에서 종합적인 네트워크를 구축하여 발달장애인과 그 가족의 다양한 상담에 응하며, 지도나 조언을 하고 있

다. 다만 인구규모나 지역의 면적, 교통접근성, 기존 지역자원의 유무나 자치체내의 발달장애인지원체의 정비상황에 따라 각 센터의 사업내용에는 지역성이 있다. 그리고 지역의 특성을 살려 크게 4가지의 지원을 하고 있다.

1) 상담지원

발달장애인과 그 가족, 관계기관으로부터 일상생활에서 일어날 수 있는 다양한 상담(커뮤니케이션, 행동면에서 걱정이 되는 부분, 직장에서 곤란한 점)을 한다. 필요에 따라서는 복지제도나 이용방법, 보건, 의료, 복지, 교육, 노동 등에 대한 관계 기관을 소개한다.

2) 발달지원

발달장애인이거나 그 가족, 주위 사람의 발달지원에 관한 상담에 응하며, 가정에서의 양육방법 등에 대해서 상담 및 조언을 실시한다. 또한 지적발달이나 생활기술에 관한 발달검사 등을 실시하거나 발달장애인의 특성에 따른 보육이나 교육, 지원의 구체적인 방법에 대한 지원계획의 작성 및 조언을 실시하기도 한다. 또한 아동상담소, 지적장애아갱생상담소, 의료기관등과 연대를 한다.

3) 취업지원

취업을 희망하는 발달장애인에게 취업에 관한 상담을 실시함과 동시에 공공직업안정소, 장애인직업센터, 장애인 취업생활지원센터 등의 노동관

계기관과 연대하여 정보를 제공한다. 필요한 경우 센터의 직원이 학교나 취업처를 방문하여 장애특성이나 취업적성에 관한 조언을 실시하기도 하며, 작업공정이나 환경의 정비 등을 실시하기도 한다.

4) 보급개발 연수

발달장애를 보다 많은 사람들이 이해할 수 있도록 지역주민을 위한 강연회를 개최하거나 발달장애의 대응방법 등에 대하여 해설하기 쉬운 팸플릿과 전단지 등을 작성하고 보건, 의료, 복지, 교육, 노동 뿐만 아니라 교통, 소방, 경찰 등의 공공기관이나 일반기업 등에 배포하는 경우도 있다. 또한 보급을 위해서 발달장애인을 지원하는 보건, 의료, 복지, 교육, 노동 등 관계기관의 직원이나 도도후현 및 시정촌의 행정직원 등을 대상으로 연수를 실시한다.

〈표 4-2〉 2011년 발달장애인지원센터의 실적

상담지원			발달지원			취업지원		
총수	지역내	지역외	총수	지역내	지역외	총수	지역내	지역외
50,340	47,027	3,313	8,547	8,503	44	4,534	4,440	94

자료: 発達障害者情報・支援センターより, 2011

라. 발달장애인이 이용 가능한 복지서비스

발달장애인지원법에 정의되어 있는 발달장애인은 지적장애의 유무에 상관없이 정신보건복지법에 정의되어 있는 정신장애인이 되며, 장애인종합지원법에서의 ‘장애인’의 정의에 포함되며, 각종 장애인복지서비스를 받을 수 있는 대상이 된다.

발달장애인이 이용가능한 주요 서비스로는 상담지원사업, 단기입소사업(쇼트스테이), 일중활동지원서비스(취업이행지원사업, 취업계속지원사업, 자립훈련), 재택방문서비스로 행동원호, 이동지원, 거주서비스로는 공동생활원조(그룹홈) 등이 있다. 서비스의 이용신청은 거주지의 시정촌 복지담당창구에서 가능하다.

1) 지역생활지원사업 : 상담지원사업

시정촌이 실시하는 상담지원사업은 지적장애, 신체장애, 정신장애 등 세 장애의 상담지원을 실시해 왔다. 그러나 2005년의 발달장애인지원법 제정으로 발달장애인센터나 직업재활기관에서의 성인 발달장애인에 대한 상담의 증가로 상담지원 기법과 임상 수준에서는 축적되어 왔다(厚生労働省, 2009). 사업의 구체적인 내용은 복지서비스에 대한 정보제공과 상담, 사회자원 활용을 위한 지원(각종지원책에 대한 조언), 사회 참가력을 높이기 위한 지원, 동료상담, 권리옹호를 위한 지원, 전문기관과의 연대, 지역자립지원협의회의 운영 등이다.

2) 단기입소사업 (쇼트스테이)

단기 입소사업은 장애인이 지역에서 재택생활을 할 수 있도록 지원하는 사업이다. 단기 입소사업은 장애인과 함께 살고 있는 가족들이 부득이하게 장애인을 케어 할 수 없을 경우에 일시적으로 시설에서 생활할 수 있는 서비스이다. 대체적으로 가족의 휴양(respite), 관혼상제, 가족의 건강문제, 출산 등 가족들이 긴급할 경우에 이용하게 된다. 이용방법은 시설에 사전 등록하면 가능하며 중증의 심신장애인들이 주로 이용하는 경우가 많다.

3) 일중(日中)활동지원사업

가) 중증방문개호 대상의 확대

2014년부터 중증방문개호의 대상자를 ‘중증의 신체부자유자나 그 외의 장애인으로서 통상 상시적으로 개호를 필요로 하는 사람에게 후생노동성령이 정한’ 사람으로 확대하였다. 기존 중증의 신체장애인을 대상으로 했던 중증방문개호는 중증의 지적장애인 또는 정신장애인으로 그 대상을 확대했으며, 특히 행동이 두드러지게 곤란한 장애인으로 장애정도 구분은 3이상 이여야 한다. 주된 서비스는 행동원호(行動援護)와 이동지원이다.

나) 행동원호와 이동지원

행동원호는 지적이나 정신장애인이 일상생활을 할 때 생기는 위험으로부터 보호를 하는 것이며, 위기사항에 대처하도록 한다. 주로 외출할 때 이동 중 개호를 제공한다. 이용시간은 8시간으로 정해져 있으며, 개호인의 자격은 지적장애나 정신장애 분야에서 직접 2년 이상의 지원경험이 있는 사람이나 1년 이상의 경험이 있는 자인 경우에는 20시간의 양성연수를 수료해야 한다. 연수내용은 지적과 정신장애인의 특성, 예방적 대응, 제어적 대응, 위험회피 기술 습득이다. 이동지원은 장애가 있는 사람의 지역생활지원사업의 필수사업으로서 그 위치를 정착시키고 시정촌이 지역의 실정에 맞게 실시하고 있다. 지원대상은 단독으로 외출이 곤란한 장애인이 사회생활상 필요 불가결한 외출 및 여가활동이나 사회참가를 위해 외출할 때 가이드 헬퍼를 파견하는 것으로, 외출시에 필요한 이동보조 및 외출동반에 필요한 개호이다.

다) 자립훈련

자립훈련은 자립생활을 함에 있어 생활능력의 유지와 향상을 위해 일정기간의 훈련이 필요한 지적, 정신장애인을 대상으로 실시하고 있다. 특히 시설에서 퇴소하거나, 특수학교 졸업 후에 자립생활을 하고자 하는 장애인에게 지원되는 사업이다. 주된 사업내용은 식사나 일상생활능력을 향상시키기 위한 지원, 일상생활상의 상담지원 등이다. 또한 숙박형과 통소형이 있는데 숙박형은 개별지원계획의 진행상황에 따라 숙박을 하면서 24시간 훈련을 하는 형태이다. 통소형은 개별지원계획의 진행상황을 보면서 훈련기관에 방문하여 훈련을 하게 된다(障害保健福祉研究情報システム, 2011).

4) 가족지원

발달장애인 지원법 제13조에는 발달장애인의 가족지원이 명시되어 있다. 도도후현이 지정하는 지정 장애복지서비스 사업자는 장애인의 가족이 이용할 수 있는 단기입소, 가족이 일시적으로 휴식을 취할 때 이용할 수 있는 일중(日中) 일시 이용지원 등을 실시하도록 하고 있다. 또한 단기입소의 대상은 발달장애를 포함한 장애인으로 시정촌이 장애인복지서비스가 필요하다고 결정된 사람에 한한다. 일중 일시 이용지원의 대상은 보호자가 없을 경우에 일시적으로 봐줄 사람이 필요하다고 인정된 발달장애인에 한한다.

한 사람의 욕구에 알맞은 서비스를 선택하기 위해서는 시정촌 장애복지창구나 도도후현이 지정하는 상담지원사업자에게 상담할 필요가 있다.

5) 거주지원

일본의 대표적인 전환주거공간사업으로 공동생활원조(그룹홈)와 공동생활개호(케어홈)를 들 수 있다. 후생성이 이 사업들은 일상생활 중 취업 또는 취업 계속지원 등 서비스를 이용하고 있는 지적 또는 정신장애인이 지역생활을 영위할 수 있도록 해주기 위한 거주지를 말한다. 대체적으로 그룹홈에는 신체장애인도 생활하고 있지만 지적장애인과 정신장애인이 많이 거주하고 있다. 실시하고 있는 서비스로는 신체 및 정신장애인이 자신이 처한 환경에 알맞게 적응할 수 있는 상담 및 일상생활상의 원조를 적절하고 효과적으로 실시하는 것이다.

또한 케어홈은 거주하는 중증의 신체장애인 즉 개호를 필요로 하는 사람들이 케어를 받으면서 거주할 수 있는 곳을 말한다. 이곳에서 실시하고 있는 서비스로는 목욕, 신변처리 및 식사보조, 상담 등을 들 수 있다(東京都障害者グループホーム等支援事業取扱要領, 2009). 2012년 3월 현재 그룹홈에서 생활하는 사람은 23,761명이며, 케어홈에서 생활하는 사람은 총 48,105명에 이른다. 각 지자체가 책정한 장애복지계획을 살펴보면 2013년에는 그룹홈과 케어홈에서 생활할 인원이 89,141명, 2014년에는 98,080명으로 점차 증원시킬 예정이다(障害者政策委員会第5小委員会厚生労働省提出資料, 2012.10.22.).

후생성에서는 그룹홈과 케어홈의 정비를 위한 정비비의 조성이나 그룹홈과 케어홈을 운영할 경우 건물의 보증금과 부동산 비용을 사업자에게 지원하고 있다. 시정촌 장애인상담지원사업에서는 집주인과 지적장애인·정신장애인의 커뮤니케이션을 지원하도록 하고 있다. 한편 동경도에서 실시하는 '2009년 동경도 장애인 그룹홈 등 지원사업취급요령'를 살펴보면, 그룹홈을 통과형 그룹홈과 잠재형 그룹홈으로 분류하고 있다. 통과형 그룹홈은 장애인이 자립생활을 할 수 있도록 살 집을 제공하고 일상생활

에서 필요한 서비스를 받으면서, 그룹홈에서 자립생활을 준비하는 곳이다. 통과형 그룹홈은 동경도에 신청하는 것으로, 운영시스템의 방침(사업계획서)이나 개별지원계획을 통해 3년 안에 자립생활을 할 수 있는 준비를 하도록 한다(東京都障害者グループホーム等支援事業取扱要領, 2009).

그러나 정부의 이런 방침과는 달리 일본의 그룹홈은 시설내 혹은 병원 안에 설치하는 경우가 많아지면서 실질적으로 지역으로의 이행이라기보다는 작은 시설이라는 이미지가 많이 있다. 우리나라에서 그룹홈을 지역 이행의 중간단계로 생각하고 있다면 일본의 이러한 경험을 잘 살펴보아야 할 것이다(국가인권위원회, 2012).

6) 취업지원

발달장애인의 경우 같은 발달장애인이라도 장애인수첩의 유무에 따라 장애인고용촉진법의 제도 범위 내에 들어가는 경우와 그렇지 못하는 경우가 있다.

요육수첩취득군(지적장애인)이란 모든 고용의무가 있는 장애인을 칭한다. 발달장애의 진단명을 받고 있는 사람 중에는 장애수첩을 취득한 경우가 대부분이다. 또한 적지 않게 정신장애인보건복지수첩취득군(정신장애인)인 사람도 있다. 이들에게는 고용의무는 없지만 2006년부터는 장애인 고용율의 대상으로 신체장애인과 지적장애인을 동등하게 보고 있다.

그러나 지적장애나 정신장애로 등록되지 않았더라도 ‘장기간 직업생활에 상당한 제한이 있거나, 직업생활을 하기가 현저히 곤란’하다고 ‘지역장애인직업센터²⁰⁾’에서 지적장애인판정을 받게 되면 고용지원시책의 대

20) 지역장애인직업센터는 후생성노동성 소괄 독립행정법법인인 ‘고령·장애인고용지원기구’가 전국 47곳의 시도후현에 설치·운영되고 있다. “공공직업안정소”와 연대하여 직업상담부터 취직지원과 직장적응까지 일괄된 직업재활을 실시하고 있다.

상이 될 수 있다.

수첩 미취득군은 취업지원서비스(취업재활의 배치)나 일부 조성금 제도 등의 대상이 되지만 현시점에서는 장애인 고용율제도의 대상은 되지 못한다.

가) 발달장애인을 대상으로 한 지원시책 (취업지원)

(1) 젊은층의 커뮤니케이션 능력 요지원자 취직 프로그램

공공직업안정소에서는 발달장애 등의 원인으로 커뮤니케이션 능력이 곤란한 구직자에게 구직희망이나 장애특성에 따른 전문지원기관과의 연계를 실시하고, 동시에 장애인 대상의 전문지원을 희망하지 않은 사람에게서는 전문적인 상담, 지원을 실시한다. 또한 발달장애인을 위한 취업 지원기구를 설치한다.

(2) 발달장애인의 취업지원자 육성사업

발달장애인의 고용촉진을 위해 발달장애인 지원센터에서는 발달장애인 지원 관계자에 대한 취업지원 노하우를 위한 강습을 실시한다(실시 개소수 6개소).

(3) 발달장애인 고용개발 보조금 (발달장애인 고용촉진모델사업)

발달장애인의 고용을 촉진하기 위한 직업생활상의 과제를 파악하기 위하여 지역 장애인직업센터에서 지원을 받은 발달장애인을 공공직업안정소의 직업소개에 의해 통상노동자로 고용하고, 고용관리에 관한 사항을 파악하고 보고하는 사업주에게는 보조금을 시범적으로 지급한다.

(4) 발달장애인에 대한 직업재활지원기법의 개발 및 지역장애인직업센터에 대한 시행 실시

발달장애인의 고용촉진을 위한 독립행정법인으로서 고령자 장애인고용지원기구인 장애인직업종합센터에서는 발달장애인의 취업지원에 관한 연구를 실시하고 있으며, 발달장애인에 대한 직업재활지원기법의 개발과 노하우를 축적하고 있다. 또한 이러한 기법개발의 성과를 활용하여 지역 장애인직업센터에서 발달장애인에 대해 전문적 지원을 시범적으로 실시한다(독립행정법인 고령 장애인고용지원기구교부금사업).

(5) 일반 기업능력개발학교에서의 발달장애인을 대상으로 한 직업

훈련모델사업(2007년 개시)으로 일반 공공직업능력개발학교에서 발달장애인을 대상으로 훈련코스를 설치하고 장애를 배려한 직업훈련을 실시하는 모델사업을 실시했다(2009년 10개소).

(6) 장애인직업능력개발학교에서 발달장애인을 대상으로 훈련 실시

독립행정법인 고령·장애인고용지원기구에서 운영하는 중앙장애인직업능력개발기관 및 장애인직업능력개발기관에서 발달장애인을 대상으로 전문적인 직업훈련을 실시하고 있다. 또한 2008년부터 직업능력개발종합대학교에서 ‘테크노로지(지원기술)를 활용한 발달장애인의 취업촉진·취업계속을 위한 지원책에 관한 연구회’를 개최하여, 직업훈련이나 취업지원의 현장에서의 지원기술 등 활용방법이나 취업환경 정비방법에 대하여 조사하고 연구하고 있다.

나) 발달장애인이 이용할 수 있는 지원시책 (취업지원)

(1) 공공직업안정소 직업상담, 직업소개

개개 장애인에 대한 상세한 직업상담을 실시함과 동시에 복지교육 등 관계기관과 연계한 '팀 지원'에 의한 취직 준비단계에서 직장의 정착까지 일괄된 지원을 실시한다. 또한 공공직업안정소와 연대하여 지역장애인직업센터에서 직업평가, 직업준비지원, 직장적응지원 등의 전문적인 각종 직업재활을 실시한다.

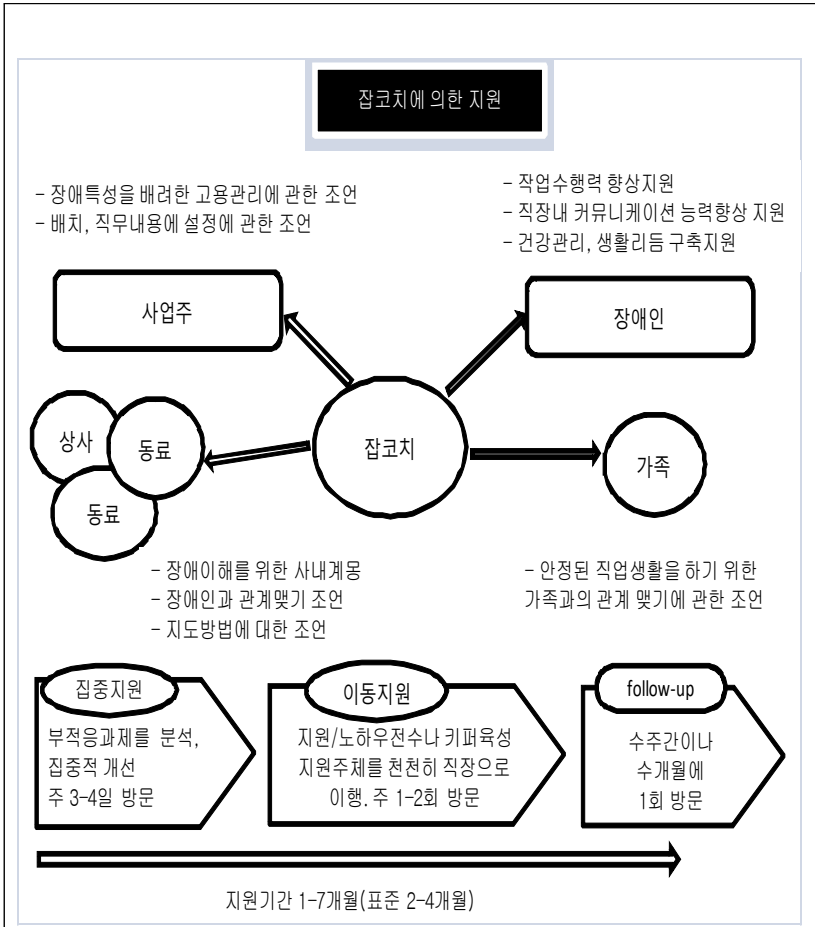
(2) 장애인 시행 고용사업(트라이얼(trial)고용사업)

장애인고용사업은 장애인고용경험이 빈약한 사업주나 장애인에게 알맞은 직종개발, 고용관리 등의 노하우가 없어 장애인 고용을 포기하는 경우가 많음을 감안하여, 시험적인 고용을 통해 장애인고용에 대한 기회와 계기를 만들어 주고, 시험적 취업기간 종료 후에는 정식고용으로 이어질 수 있도록 하는 것을 목적으로 한다. 시행 고용기간은 3개월로 사업주와 대상 장애인간 유기고용계약을 체결하게 된다. 공공직업안정소를 통해 시험고용을 실시하는 고용주에게는 1인당 5만엔의 장려금이 지급된다. 이 제도는 지적장애인이거나 정신장애인에게만 해당하는 것이 아니라, 발달장애인들도 활용가능하다(2009년 9,500명).

(3) 복지시설의 인력을 활용한 잡코치 지원의 충실

복지시설의 직원이 실시하는 잡코치 지원은 장애인고용납부금제도를 기반으로 조성금을 지급하고 복지시설의 노하우를 활용하여 효과적인 직장적응원조를 실시한다(장애인고용납부금사업).

[그림 4-2] 잡코치에 의한 지원 흐름



자료: 厚生省発達障害者雇用促進マニュアル作成委員会, 2006, p.57

(4) 장애인취업, 생활지원센터 사업의 확충

고용, 보건, 복지, 교육 등 지역의 관계기관 네트워크를 형성하여, 장애인이 가까운 지역에서 취업 및 생활상에서 상담, 지원을 받을 수 있도록

‘장애인취업 생활지원센터’의 설치개소수를 확충하였다(2009년 265개소로 확충).

(5) 민간을 활용한 기동적이며 실천적인 직업훈련의 추진

장애인 개개인의 특성에 따른 다양한 위탁훈련의 확충으로 직업훈련기회의 충실을 계획함과 동시에 특별 지원학교와 연대한 것 보다 빠르게 직업훈련 개발을 실시하고, 일반 취업을 위한 지원을 실시한다(대상자수 6,600명에서 8,150명으로 확대).

마. 서비스 이용 현황

일본의 장애인 총 수는 787.9만명으로 인구의 약 6.2%에 해당한다. 그중 신체장애인이 393.7만명, 지적장애인은 74.1만명, 정신장애인은 320.1만명으로 장애인수는 증가하고 있고, 지역에서 살거나 지역에서 살면서 시설을 이용하는 장애인이 증가하는 경향이 있다²¹⁾. 발달장애인은 일반적으로 전 인구의 1% 정도라고 알려져 있다. 그러나 일본의 문부과 학성은 '특별지원(특수학교)을 필요로 하는 아동학생은 6% 이상'이라고 추계치를 발표했는데 이는 발달장애인이 몇 명인지 전국조사를 실시하지 않았기 때문이다. 발달장애인수는 의무교육의 전 아동학생수 1,086만명 중 6.3% 정도로 약 68만명에 이른다. 만약 성인발달장애인도 6% 정도로 본다면 일본의 발달장애인은 800만명이 된다고 볼 수 있다.

2011년 전국의 64개 발달장애인지원센터의 이용현황을 살펴보면 상

21) 신체장애인 중 재택장애인은 366.4만명(98.1%), 시설입소장애인은 7.3만명(1.9%)이며, 지적장애인은 재택장애인이 62.2만명(89.9%), 입원장애인은 11.9만명(16.1%)이다. 또한 정신장애인 중 재택장애인은 287.8만명(89.9%), 입원정신장애인은 32.3만명(10.1%)으로 나타났다.

담지원이 총 50,340건, 발달지원은 8,547건, 취업지원은 4,534건으로 나타났다. 앞서 설명한 것처럼 일본에서는 지자체별로 발달장애인에 대한 서비스이용현황을 조사한 결과는 보여지지만 일본 전체를 측정한 정확한 통계치의 발표는 없다.

장애인이 지역에서 자립생활을 하기 위해 대부분의 장애인들은 시정촌에서 실시하는 장애인 상담지원사업을 이용하고 있다. 2012년 장애인 상담지원사업의 현황을 살펴보면 장애인 상담지원사업은 단독으로 하고 있는 곳이 56%(976 시정촌)이며, 공동으로 실시하는 곳이 44%(766 시정촌)로 나타났다. 운영방법은 직접운영이 15%(260시정촌), 위탁이 85%(1,482 시정촌)였다. 또한 3개 장애영역을 일원화하여 지원하는 곳이 79%(1,482 시정촌), 장애종별로 실시하는 곳이 17%(289 시정촌), 지역포괄센터와 함께 하는 곳이 3%(55 시정촌)였다. 이들 사업운영단체의 30%인 526개 시정촌이 24시간 365일을 대응하고 있었으며, 동료상담은 32%인 553개 시정촌에서 실시하고 있었다. 거주지원은 12%인 208개 시정촌에서 하고 있었으며, 실제 이용자는 634명이며, 24시간 지원체제에 등록된 사람은 417명이였다. 실제 이용자 634명 중 일반주택으로 입주한 실 이용자수는 514명이였다. 성년후견제도 이용지원 사업은 2011년의 46%에서 71%, 전국의 1,240개 시정촌이 실시하는 것으로 나타났다. 또한 상담사업의 관리책임자 연수 중 지적과 정신장애 쪽의 연수 수료자는 2006년부터 2011년까지 총 85,344명이다.

바. 향후 추진 방향

1) 지역체계 안에서의 지원과 연대 네트워크 구축

발달장애인은 한 사람 한 사람의 학습경험이나 행동면, 사회성, 커뮤니

케이션 등이 다르기 때문에 다양한 관계자들과 연대하여 생애단계에 맞는 지속적인 지원을 해야 한다. 그러기 위해서는 전국민이 발달장애인에 대한 인식이 깊어야 하며, 필요한 배려를 통해 발달장애인이 주체적으로 사람답게 지역에서 일하고 활동하고 생활할 수 있는 지역사회를 구축해야 한다. 그러기 위해서는 법제도적인 측면에서 네트워크 구축이 중요하다. 이 네트워크는 발달장애인을 지원하는 모든 관계기관과의 연대와 협력이 필요한데 보건, 의료, 교육, 취업, 행정 등의 지원체계나 연대체계가 충분하지 않다고 보여진다(発達障害者支援の課題と方向性, 2013).

2) 생애주기별 체계적인 상담지원체제의 구축

유아기에서 청소년기, 성인기로 넘어가는 과정에 필요한 체계적인 상담지원체제가 필요하다. 특히 성인기에는 지역에서 생활할 수 있는 생활지원과 취업지원이 필요하게 된다. 이때 필요한 것은 개개인에 대한 지속적인 지원현황 파악과 개개인의 특성을 이해할 필요가 있다. 취업지원일 경우에는 일반취업이나 복지취업에 대한 상담과 개개인에게 알맞은 취업환경과 배려 등에 관한 조언을 통해 취업계속지원이 가능할 수 있도록 환경을 정비해야 한다. 생활지원일 경우에는 그룹홈을 통한 거주지의 확보나 생활훈련 등을 통한 지원체제를 정비해야 한다.

3) 복지서비스 제공체제 구축

그룹홈의 확보와 취업계속지원사업, 생활훈련, 지역생활지원센터 등 발달장애인의 사회참여를 복지서비스로 제공하고 구축해야 한다.

4) 서비스 제공 인력 양성

발달장애의 특성에 알맞게 적절한 상담지원을 할 수 있는 상담지원종사자를 육성할 필요가 있다. 또한 발달장애인 보호자가 같은 발달장애인 보호자의 상담 대상자가 되어, 고민을 같이 공감하고, 육아의 경험을 나눌 수 있는 발달장애 부모 멘토를 시정촌에서 육성하고 훈련하는 지도자 양성이 필요하다.

5) 발달장애인 가족의 지원

발달장애인 가족들이 서로 동료상담과 지지를 받을 수 있도록 부모양성 과정과 가족회의 활동을 지원할 필요가 있다. 위에서 열거한 내용은 이미 지원체제 안에 들어가 있는 내용들로 좀 더 확대하고 확충할 필요성을 열거했다. 아직 완벽하게 정립되지 않은 일본의 발달장애인에 대한 지원이 정착되기 위해서는 발달장애인지원법의 기한과 별칙을 강화할 필요성이 있다. 그렇지 않을 경우 지역별로 인원이거나 재원확보에 어려움이 있어 격차가 심화될 수 있기 때문이다.

또한 국가나 지방자치체 의료기관 교육현장 국민의 지원에 관한 책무가 있지만 현 상황에서 볼 때 이러한 책무로는 통일된 지원체제를 확립하기가 어려우며, 각 자치체 등에 따라 지원에 커다란 차이가 나타날 가능성이 있다. 그리고 발달장애에 대한 진단을 할 수 있는 의료진이 적어 조문 중에 ‘전문지식이 있는 인재의 확보’는 있지만 실무현장에서는 굉장히 어렵다고 볼 수 있다

또한 특히 사춘기 청년기의 발달장애인에 대한 지원은 높은 전문성과 지원자의 자질, 구체적인 서비스의 개발이 요구되므로 발달장애인지원

센터를 중심으로 전문성의 확보와 시정촌의 지원체제를 구축할 필요가 있다.

6) 발달장애인 권리행사에 당사자 참여 증진

마지막으로 발달장애인지원법 제정과정에서 당사자들이 법제정에 참여하지 못한 예가 있다. 그 이유는 국가가 발달장애인지원법 제정을 준비한 사람들의 구성을 의사, 부모회 그리고 일부의 의원들로 구성했기 때문이다. 당사자들이 자신의 것을 결정하지 못한다는 전제가 기본 생각에 있었을 것이다. 중증의 장애인 중에는 본인들의 의사를 표현하지 못하는 사람들이 있다. 그럴 경우에는 어쩔 수 없이 부모 등이 대변할 수밖에 없지만 많은 발달장애인들이 자기결정을 할 수 있다는 것을 충분히 주지할 필요가 있다.

3. 시사점

가. 네트워크를 통한 일괄된 지원 체제의 구축

정확한 실태조사를 통한 발달장애인들에 대한 욕구파악에 따른 지원이 필요하다. 또한 지역주민들에 대한 발달장애인에 대한 인식개선을 통해 발달장애인이 지역에서의 자립생활이 가능하다는 것을 인식시켜 그들의 삶의 기반을 지역에 두기 위한 노력들이 필요하다. 그러기 위해서는 발달장애인이 살고 있는 지역에 상담창구가 있어야 하며, 이러한 상담창구는 발달장애인지원센터 한 곳 만으로는 어려울 수 있다. 특히 일본의 경우처럼 생애주기별 발달장애인에 대한 일괄된 지원체제의 구축은 법제도를

정비하는 것만큼이나 중요하다고 볼 수 있다. 또한 경증발달장애인의 경우에는 지원시스템과 지역주민들의 배려가 있다면 지역에서의 생활이 충분히 가능하기 때문에 관계기관과 부서가 연대하는 네트워크 구축이 절실히 필요하다.

나. 활동보조서비스지원법 등 법 제도의 개선 및 정비

활동보조 인정조사판정시스템이 신체장애인의 의료모델에 입각하여 만들어져 있기 때문에 발달장애인들에게는 적절하지 않은 시스템으로, 판정시스템의 개선이 필요하다. 특히 사회적 환경요인을 배제 하여 판정이 이루어지고 있기 때문에 활동보조를 받는 시간이 많아서 남는 경우가 있는가 하면 부족한 경우 등 서비스 이용의 불균형이 실제로 많이 일어나고 있으며, 이로 인해 가족들의 부담이 증가하고 있다.

또한 활동보조서비스 제공기관과 활동보조인을 교육하는 교육기관을 확대 운영할 필요가 있다. 특히 발달장애인의 욕구나 지원체계와 활동지원내용은 신체장애인과는 전혀 다르기 때문에 발달장애인의 욕구와 지원체계를 잘 알고 있는 기관이 활동보조인을 파견하고 교육해야 할 필요가 있다. 특히 발달장애인에 대한 인권침해 부분은 심각한 것으로 보여지며, 이는 발달장애에 대한 이해가 부족하여 가중되는 요인이 있다.

일본의 경우, 활동보조서비스 제공과 교육기관은 신청을 통해 도도부현의 장이 허가를 하면 가능하지만 우리나라의 경우 지역의 인구대비 기관을 선정하지 않는다.

발달장애인 가족에 대한 지원은 너무나 절실히 필요하다. 가족휴식지원이나 단기보호 등 가족의 돌봄이 어려운 경우에 단기로 맡길 수 있는 시설의 정비가 필요하다. 또한 일본의 부모 동료상담가 양성과 같은 과정

을 만들어 발달장애인 부모가 다른 발달장애인부모와 서로 정보를 제공하고 어려운 점에 대해서 상담할 수 있는 교육 프로그램이 필요하다.

다. 직업훈련 및 주간보호서비스 시설 확보

경증 발달장애인의 경우는 직업재활 사업을 통해 현장에서 일하고 있는 사례가 있으며, 다양한 직업훈련 사업이 생겨나고 있다. 예를 들면 잡코치를 활용한 지원, 바리스타 교육양성을 통한 취업, 제과제빵 기술을 통한 취업, 세탁기술 습득을 위한 취업, 농업 등 최근에 더 다양해지고 있다. 직업재활 사업을 통해 취업을 하게 되는 발달장애인들이 한곳에서 오랫동안 일을 할 수 있는 인적, 물적자원의 지원이 필요하다. 이때 지원자나 지원기관은 개개인의 특성에 맞는 직업훈련을 실시하여 한곳에서 오랫동안 일을 할 수 있도록 해야 한다.

한편 직업재활에서 소외되기 쉬운 중증의 발달장애인에 대해서는 노동의 의미를 다시 한번 생각해 볼 필요가 있다. 이들에게는 노동의 의미도 중요하지만 낮에 집안에 격리되어 있거나 동네를 배회하는 것이 아니라 매일 정시에 출근해서 퇴근할 수 있게 함으로서 가족들의 부담과 본인들의 스트레스를 감소시켜주는 것이 필요하다. 중증의 발달장애인들이 다닐 수 있는 보호작업장이나 주간보호를 할 수 있는 시설의 확보가 필요하다.

라. 발달장애인 자립생활 (체험)프로그램의 활성화

현재 우리나라 자립생활센터에서는 장애인의 자립생활 프로그램을 사업으로 진행하고 있다. 일본에서는 이 프로그램이 자립훈련이라는 이름으로 자립생활센터 뿐만 아니라 시정촌의 정식사업이 되어 실시되고 있

다. 자립생활 프로그램이란 시설이나 집에서 누군가의 도움을 받으면서 살아왔던 장애인이 갑자기 지역에서 자립생활을 시작하면 많은 부분이 곤란하기 때문에 자립생활을 시작하기 전에 자립생활 프로그램을 통해 자립에 필요한 기술을 습득해 가는 과정이다. 구체적인 내용을 살펴보면, 활동보조인과의 관계, 금전관리, 공공기관의 이용방법, 지역사람들과의 관계 등이다.

이 사업을 진행하는 지원자는 처음부터 장애인 이용자와 함께 자립생활에 대한 프로그램을 계획하고 구체적으로 훈련을 하는 것이다. 특히 발달장애인의 경우에는 신체장애인 보다 더 많은 시간과 더 많은 배려들이 필요하기 때문에 천천히 그들 옆에서 지원 하는 지원방법에 대해서 배워야 할 필요가 있다.

일본은 신체나 지적장애인에 대한 자립지원방안에 대한 역사와 노하우를 가지고 있다. 특히 장애인의 자립생활을 지원할 수 있는 사회적 기반이 법제도로써 정비되어 있다. 그렇기 때문에 발달장애인지원법이 제정되었을 때도 특별한 무리 없이 법이 진행되었고, 등록하지 않은 장애인들에 대한 지원시스템도 가지고 있다.

그러나 우리나라는 장애인의 자립생활을 이야기한지 겨우 10년 정도 밖에 지나지 않았으며, 신체장애인의 자립생활 지원 부분에도 많은 과제를 안고 있는 것이 현실이다. 이러한 사회적 분위기 속에서 발달장애인의 자립생활 지원방안을 이야기 하는 것이 자칫 더 혼란을 초래할 수 있는 것으로 생각할 수도 있다. 하지만 신체장애인과는 조금 다르게 개개인의 장애특성에 맞게 개별지원을 필요로 하는 발달장애인의 자립지원방안을 논하는 것은, 신체장애인의 자립생활이 안고 있는 현 문제들을 살펴보는 좋은 계기가 될 것이다. 발달장애인의 자립은 느리게 천천히 지속적인 지원을 필요로 하기 때문에 신체장애인의 자립지원방안과는 비슷하지만 다

르게 접근해야 할 것이며, 사회문화적으로 비슷한 가족주의 사회인 일본의 경험은 우리나라에 시사하는 바가 큰 것으로 보여진다.

제2절 영국

1. 영국의 장애인 자립생활 지원 동향

자립생활 패러다임은 장애인이 삶을 영위하는 데 있어 스스로의 '선택권'과 '자기결정권'을 높이고, 서비스 제공에 있어서 장애인의 '주도적인 참여'가 보장되어야 한다는 이념에 기초하고 있다. 장애인의 문제는 장애인이 가지고 있는 신체적 문제보다는 장애와 관련된 요소를 문제로 만드는 사회 환경에서 비롯되므로, 자립생활은 물리적·심리적 환경 개선에 관심을 두는 강력한 권익옹호의 지향성을 담고 있다고 볼 수 있다.

장애인의 자립생활은 몇 가지 원칙을 전제로 하고 있는데, 그 첫 번째는 자기결정권으로서 장애인 당사자가 스스로 자신의 삶의 방식을 결정하고 스스로의 삶을 주체적으로 이끌 뿐만 아니라 사회활동에 적극적으로 참여함을 의미한다. 두 번째로는 선택과 통제권의 확보이다. 이는 장애인이 자기 삶의 주인으로서 자신의 문제에 대해 결정권을 가진 존재로 존중되어야 한다는 것을 의미하며, 장애인 스스로 결정한 삶의 선택은 장애인의 자율성을 실현하기 위한 방법이라는 점을 강조한 것이다. 세 번째로는 역량강화를 들 수 있는데, 이는 서비스를 선택하고 통제함으로써 서비스 자체에 대한 통제 능력의 향상 뿐 아니라, 결과적으로 서비스 외의 삶에서도 외부환경에 적극적으로 대처할 수 있는 능력을 갖게 해주는 것으로 이해할 수 있다(서정희 외, 2012).

영국의 장애인자립정책은 장애인들이 지역사회에 거주하는데 필요한 지원을 하는데 그 초점이 맞추어져 있다. 이를 위해 연방정부가 총괄하는 사회보장제도를 통한 장애 관련 재정지원 및 지방정부가 지원하는 사회 서비스 등을 실시하고 있다. 특히 영국총리전략실(the Prime Minister's Strategy Unit)은 2005년 ‘장애인들의 삶의 기회 개선(Improving the Life Chances of Disabled People)’을 발표해, 2025년까지 장애인사회통합을 위한 비전을 제시하는 등의 노력을 하고 있다. 2008년에 제시된 ‘자립생활 전략’에 의하면, 5개년 계획으로 이루어진 전략의 주요 목표는 일상생활에서 도움이 필요한 모든 장애인들이 그 지원에 대해 ‘더 많은 선택권과 통제권을 누릴 수 있도록 하는 것’인데, 이는 장애인의 자치권, 선택권, 자유, 존엄성과 지배권을 중요시하는 정부계획이라 볼 수 있으며 모든 연령대의 장애인을 대상으로 한다. 특히 ‘사람 먼저(putting people first)’ 정책은 장애인 자립지원에 매우 큰 영향을 미쳤다. 이는 사회보장제도 개혁의 일부로서 개별적인 선택과 통제를 중시하는 지원의 개별화(personalisation)가 주 요점이다.

영국 전역에서는 ‘사람 먼저(putting people first)’ 등을 비롯한 정부 정책이 사회보장제도만으로는 이루어질 수 없음을 강조하며, 주거, 소득, 이동, 의료, 레저 및 다른 분야들과도 관련하여 다양한 정책을 실시하고 있다(조한진 외, 2012: 11~12). 또한 ‘평생가정(lifetime homes)’ 계획이 시행되고 있는데, 이는 장기적인 자립생활을 촉진시키는 방안으로 거주 가능한 집의 개조와 디자인에 대한 구체적인 내용 등의 상세한 내용들을 포함하고 있다. 한 예로, 잉글랜드 및 웨일즈, 그리고 북아일랜드에서는 장애시설보조금(Disabled Facilities Grants)을, 스코틀랜드에서는 지방의회를 통해 보조금을 지급한다는 등의 내용이 포함되어 있다. 이 보조금은 장애인이 자신의 집에서 계속 살기 위해 출입구 넓히기, 장애인램

프 및 계단승강기 설치, 샤워시설 설치, 내부컨트롤러 장치하기 등 집 내부구조의 개선을 포함하는 주거개조비용 등도 포함하고 있다(서정희 외, 2012: 285).

2. 발달장애인 자립생활 지원 현황

가. 관련 법률

영국 발달장애인의 자립생활 지원과 관련된 법 중 대표적인 것은 장애 차별법(The Disability Discrimination Act)이라 할 수 있다. 이 법은 장애인에 대한 차별적 행위를 해소하고 고용, 교육, 서비스 제공 분야에서 장애인이 동등한 기회를 보장받는 동시에 비장애인과 다르지 않은 사회적 존중을 받을 수 있도록 하기 위해 1995년 제정된 법이며, 발달장애인 뿐만 아니라 전체 장애인의 권리를 보장하는 기초법적인 역할을 한다(강민희, 2008).

장애차별법에서는 장애를 '정상적인 일상생활을 수행하기 위한 개인의 능력에 실질적이고 장기적으로 불리한 영향을 주는 신체적 또는 정신적 손상'으로 정의하고 있다. 손상이란 '단지 정상적으로 일상생활을 하기 위한 개인의 능력에 영향을 주는 것'으로 간주되며, '이동능력, 손기능, 신체협응력, 지속력, 기억력, 학습 이해력, 그리고 신체적 위험에 대한 지각력 중 하나에 영향을 주는 손상'을 말한다고 정의하고 있다. 차별이란 이러한 장애를 가진 장애인에게 '고용, 교육, 대중교통 등의 분야에서 장애를 이유로 불리하게 혹은 부당하게 대우하거나 기회를 제공하지 않는 경우, 그리고 장애인을 위한 합리적인 배려, 혹은 편의시설을 제공하지 않거나 거부하는 경우 등의 직접적인 차별과 결과적으로 장애인에게 불

리하게 적용되는 기준을 적용'하는 등의 간접적인 차별 등을 의미한다(박민영, 2007).

장애차별법 제2장은 고용, 제3장은 재화와 시설서비스에 대한 접근권 및 부동산 매매와 임대에 관한 규정, 제4장은 교육, 제5장은 대중교통, 제6장은 국가장애위원회에 관한 내용들이 규정되어 있다. 고용영역에서는 고용주가 장애와 관련된 이유로 장애인을 다른 사람들보다 덜 우호적으로 대하거나 적절한 편의시설을 제공해야 할 의무를 지키지 않은 경우 차별로 간주한다고 명시되어 있다. 재화와 서비스 영역에서는 서비스제공을 거부하거나 고의로 제공하지 않는 것, 장애인이 서비스에 접근할 수 있도록 적절한 환경을 마련할 의무를 지키지 않은 것, 서비스제공자의 부당한 태도 등을 차별로 간주한다고 명시되어 있다. 또한 대중교통을 안전하게 이용할 수 있도록 편의시설을 마련하고 시·청각장애인의 안내견 동승 등을 보장하지 않는 경우 역시 차별로 간주한다고 명시되어 있다. 2005년 개정된 장애차별법에는 공공기관의 차별행위 금지조항이 규정되어 있으며, 공공기관이 장애인과 비장애인의 동등한 기회제공, 장애인에 대한 긍정적인 태도, 장애인의 사회참여 격려 등의 역할을 수행하도록 명시되어 있다(남찬섭·유동철, 2009).

발달장애인의 자립생활 지원과 관련된 법 중 두 번째는 국민의료서비스 및 지역사회돌봄법(National Health Service and Community Care Act)을 들 수 있는데, 이 법은 그동안 유지해왔던 시설보호 중심의 정부정책의 목표를 재가보호 중심으로 완전히 방향을 선회하게 한 중요한 기제로 작용하였다는 점에서 그 의의를 찾을 수 있어 발달장애인의 지역사회 내 자립생활에 중요한 역할을 하는 법이라고 볼 수 있다.

국민의료서비스 및 지역사회돌봄법이 제정되기 이전의 주거보호서비스는 사회보장 급여체계를 통하여 지원되었으며, 저소득장애인은 국가에

대하여 생활비용과 주거보호를 받을 수 있는 비용을 요구할 수 있도록 되어있었다. 1988년 보수당 정부에 의해 작성된 그리피스보고서에는 사회보장급여체계 하에서 실시된 지원정책으로 인해 보호시설에 입소하는 사람의 수가 증가되고 이로 인한 공공지출의 정도가 우려할만한 것이라고 보고되어 정부지출을 줄이기 위한 첫 번째 방안으로 장애인의 지역사회로의 회귀가 고려되었는데, 이러한 정책을 뒷받침해주는 역할을 한 것이 바로 국민의료서비스 및 지역사회보호법이라 할 수 있다(김용득, 2007).

장애인의 재가보호가 영국사회의 본격적인 관심을 받게 된 것도 1990년대 이후로 국민의료서비스 및 지역사회돌봄법이 제정되면서 부터이다. 장애인들이 지역사회에서 살 수 있게 하기 위해서는 먼저 지역사회 내에 가능한 한 많은 재가보호서비스와 그러한 서비스를 전달하는 제공자들이 충분히 확보되어 있어야 했으나, 당시 영국의 재가보호시장은 매우 미약했으며 서비스를 제공하는 민간참여자들도 찾기 힘들었다. 1990년대 초반부터 중반에 걸친 이 시기에 영국은 지역사회보호정책의 우선순위에서의 변동을 경험하게 되는데, 이때부터 시설보호의 확대보다는 노인을 자신의 집에 머물도록 하는 재가보호가 주된 정책 목표가 되었다. 그 결과 1990년에 제정된 국민건강서비스 및 지역사회돌봄법은 새로운 지역사회보호정책을 내세우면서 시설보호에 대한 중앙정부의 예산을 지방정부로 이관하여 지역의 수요에 적합한 보호체계를 구성하도록 하였다. 이에 따라 지방정부의 사회서비스부는 시장개발과 시장관리를 위한 새로운 역할과 새로운 책임을 떠맡게 되었는데, 사회서비스부의 태도, 행동, 체계 등의 전반적 영역에서 혁명을 요하는 것이었다(Wisto, et al, 1996: 3). 새로운 지역사회 돌봄 정책의 핵심적 목적은 민간부문이 제공하는 재가서비스의 발달을 촉진시키는 것이었으므로, 이에 따라 많은 지방정부는 중앙정부로부터 제공받은 사회보장기금을 민간부문이 제공하는 재가서

스 구입에 지출하게 되었으며, 그 결과 민간 제공 재가서비스가 급격하게 증대되었다(김용득, 2005).

다음으로는 돌봄인법(Carers [Recognition and Services] Act)을 들 수 있는데, 이 법은 비공식적 돌봄인이 사회적 인정을 받는 것에서 한 걸음 더 나아가 법적인 권리를 부여받게 됨을 보장하는 법이다. 이 법에서 규정하고 있는 돌봄인은 16세 이상의 사람들로 다른 사람에게 정기적으로 상당한 양의 돌봄을 제공하는 이들을 의미한다. 돌봄인으로 인정되기 위해서는 지방정부에 의한 사정작업을 거쳐야 한다고 명시함으로써, 돌봄인이 돌봄을 제공하고 지속할 수 있는 능력을 판단하는 돌봄제공자 사정의 개념을 정책적으로 도입하게 되었고, 이때부터 국가로부터 급여나 서비스를 제공받을 수 있는 공식적인 지위를 갖게 되었다(김성천 외, 2009: 118).

비공식적 돌봄인에 대한 정책적 관심이 증대하는 가운데 1999년 '돌봄인을 위한 국가전략(National Strategy for Carer)'라는 정책백서를 발표하였다. 여기에서 정부는 돌봄인을 지원하기 위한 주요전략을 제시하였는데, 첫째는 이용 가능한 서비스 자원 등에 대한 정보를 제공하여 돌봄인의 선택권을 증대시킨다는 것이고, 둘째, 서비스제공에 있어 돌봄인의 의견을 적극적으로 반영할 수 있도록 한다는 것이며, 셋째, 돌봄인의 삶의 질을 높일 수 있도록 사회적 지원을 늘린다는 것이다. 이 정책 백서에서 정부가 제안한 전략 중 주목할만한 것이 '휴식지원서비스(short break)'의 확대이다. 중앙정부는 '돌봄인 특별교부금(Carers Special Grant)'을 조성하여 지방정부로 하여금 이 교부금을 이용하여 휴식지원 서비스를 실질적으로 향상시킬 의무를 부과하여 결과적으로는 돌봄인의 삶의 질을 향상시킨 것으로 평가받고 있다(PMSU, 2005: 김성천 외, 2009에서 재인용).

마지막으로, 지역사회돌봄 직접지불법(Community Care [Direct Payment] Act)을 들 수 있는데, 이 법에 의해 지역사회서비스를 이용하는 이들이 필요한 서비스를 직접 구매할 수 있는 현금지원의 법적 근거를 마련했다는 점에서 그 의미가 크다.

영국의 지역사회보호에서 가장 중요한 변화는 이용자와 보호자에게 직접 서비스가 아닌 서비스를 구매할 수 있는 현금을 줄 수 있도록 한다는 내용인데, 이는 1996년의 지역사회 돌봄 직접지불에 관한 법(Community Care [Direct Payment] Act 1996)에 포함되어 있었다. 이용자 집단이 오랫동안 요구하고 이를 위한 압력을 행사하면서 통과시킨 이 법에서는 사회서비스국이 18세부터 65세 사이의 이용자에게 직접 서비스 대신에 서비스 구입에 필요한 현금을 지불할 수 있도록 하는 내용이 규정되었다. 그 후 직접지불을 받을 수 있는 자격이 점차 확대되는 추세에 있으며, 여기에 관한 지방정부의 시행 책임도 점진적으로 강화되고 있다.

나. 지원 서비스

1) 소득보장²²⁾

장애인의 자립생활에 가장 필수적인 사회보장제도는 소득보장이라 할 수 있을 것이다. 소득보장은 자립생활의 지속과 기본적인 생활유지를 가능하게 하는 핵심적인 요소이기 때문이다. 영국의 소득보장제도로는 노동능력부재급여(Incapacity Benefit), 소득보조(Income Support), 보호자수당(Carer's Allowance), 장애생활수당(Disability Living Allowance),

22) 영국정부 홈페이지 <http://www.direct.gov.uk> 내용을 참고하여 정리함.

간호수당(Attendance allowance) 등이 있다.

노동능력부재급여는 개인이 질병이나 장애로 인해 더 이상 일을 할 수 없는 경우에 지급되는 소득대체 급여로서, 일정 수준 이상의 보험료 납부에 기반한 사회보험 방식의 급여이다. 대상자격은 법적병가급여(Statutory Sick Pay)가 종결되었거나 받을 수 없어야 하고, 자영업자나 실직자여야 하며, 법적출산급여(Statutory Maternity Pay)를 받거나 기존의 직장으로 돌아갈 수 없을 때, 그리고 급여신청 당시 국민연금수령의 연령기준 이하이어야 한다. 이러한 요건을 충족하지 못하는 경우에는 개인능력평가(Personal Capability Assessment)를 받아야 한다. 한편, 개인능력평가에서는 어떠한 장애도 발견할 수 없었지만 ‘비기능적 무능력(non-functional incapacity)’으로 인정하여 급여를 지급하는 경우도 있다. 이러한 경우는 첫째, 의학적 대응이 불가능하거나 둘째, 과거에 진단되지 않았지만 생명에 위협을 받을 상황에 있거나 셋째, 개인능력평가 이후 3개월 이내에 중요한 외과적 수술 또는 다른 치료 목적의 수술을 요구하는 경우가 여기에 해당된다. 급여는 2007년을 기준으로 단기급여와 장기급여로 구분되어 지급되는데, 단기 최저급여는 주당 약£60, 단기 최고급여는 주당 약£70이고, 장기기본급여는 주당 약£79이다.

소득보조는 노령, 질병, 장애, 부양책임 등의 이유로 노동시장에 편입될 수 없는 16세 이상의 저소득층에게 급여를 제공함으로써 최소한의 생계를 유지할 수 있도록 하는 사회부조방식의 생계급여이다. 대상자격은 전일제근로(full-time)가 불가능한 16~60세의 저소득층으로 재정적 원조가 필요하고 비록 현재 근로에 종사하고 있으나 노동시간이 주당 평균 16시간 이하인 사람이다. 만약 60세 이상일 경우 소득지원 대신 연금크레딧(pension credit)신청자격이 주어진다. 예를 들어, 한부모가정이나 질병이나 장애로 등록된 경우, 학생이면서 동시에 한부모인 경우, 질병에

걸린 사람이나 노인을 돌보고 있는 상황 등에 처해진 이들이 구체적인 자격기준을 만족하는 사람이라 볼 수 있다. 대상자들은 본인과 배우자의 저축액이 £16,000(2007년 기준)이하이고 현재 주당 평균 근로시간이 16시간 이하이며, 배우자의 경우 주당 24시간미만의 근로형태에 종사하고 있는 경우 보조금을 지급받을 수 있다. 급여유형에는 수당(Allowance)과 부가급부(Premiums)의 두 가지가 있으며, 별도로 주거급여에서 미충족된 부분에 대한 추가급여 형태인 주거비용(Housing costs)이 있다. 수당은 대상자의 특성에 따라 독신, 부부, 한부모, 피부양아동 등으로 구분되어 지급되며, 독신의 경우 연령 및 개인별 특성에 따라 약£36 ~ £59가 지급된다. 한부모는 약£35 ~ £57, 피부양아동(dependent children)의 경우 출생시부터 19세까지 약£46가 지급된다.

장애생활수당은 65세 이하이면서 3개월 이상 신체적·정신적 장애로 인해 개별보호를 위한 원조가 필요하거나 보행상 어려움이 최소 6개월 이상 지속되는 아동과 성인에게 제공되는 비과세급여이다. 자격조건은 현재 실직상태이든 아니든 상관없이 몇 가지 조건을 만족하면 된다. 조건은 첫째, 신체장애나 정신장애를 가진 사람 또는 이들 장애가 중복된 사람 둘째, 심각한 장애로 자신을 돌보는데 원조가 필요한 사람 또는 보행에 어려움을 겪는 사람과 이들 장애가 중복되어 있는 사람 셋째, 장애생활수당을 신청할 당시 연령이 65세 이하인 사람 등이다. 만약 신청자가 65세 이상일 경우에는 간호수당을 지급받게 된다. 장애생활수당의 급여는 두 가지로 나뉜다. 첫 번째는 ‘보호요소(care component)’를 고려하는 방안인데, 이는 대상자 스스로가 자신을 돌보기 위해서는 도움이 필요하거나 자신의 안전을 지킬 수 있도록 관리가 필요한 사람에게 제공된다. 두 번째는, ‘이동요소(mobility component)’를 고려하는 방안이며, 보행 불능으로 인해 보행의 도움이 필요한 사람에게 제공된다. 지급액은 보호

요소와 이동요소가 다르게 지급된다. 보호요소의 최고지급액은 주당 약 £62이며, 최저지급액은 약£17이다. 이동요소의 경우 최고지급액은 약 £43이며, 최저액은 보호요소의 최저금액과 같은 약£17이다. 장애생활 수당은 급여산정 시 소득지원, 연금크레딧, 주거급여, 지방세급여, 근로세감면, 아동세감면 등과 같은 소득관련급여와 세금감면을 통해 지급받는 급여는 소득으로 인정하지 않는다. 그러나 만약 급여대상자를 보호하기 위해 누군가 돌봄인수당(Carer's Allowance)을 받고 있다면 그에 준하여 초과급여는 받을 수 없게 되어 있다.

2) 고용지원²³⁾

장애인의 자립생활을 위해 소득지원만큼 중요한 제도는 고용지원제도라 볼 수 있는데, 이는 정부의 지원에만 의존하지 않고 스스로의 소득활동을 통해 자신의 삶을 유지할 수 있는 방법이기 때문이다. 영국의 고용서비스는 보편적(고용)서비스 전달체계인 Jobcentre Plus를 통해 전달된다. 장애가 있더라도 장애로 인한 직업상의 어려움이 없다면 장애가 없는 사람들과 마찬가지로 이곳의 개인상담사로부터 필요한 도움을 받을 수 있다. 그러나 장애로 인해 직업을 찾거나 유지하는데 어려움이 있는 경우에는 장애고용상담사(disability employment advisors)로부터 특별한 도움을 받을 수 있다. 그리고 장애로 인해 직업수행에 어려움이 있는 사람들을 위해 직업수행상담사(access to work advisors)를 배치하여 장애인 당사자들과 고용주들의 문제를 상담하고 있으며, 직업수행 프로그램(access to work programme)을 통해 전문적인 지식 등의 다양한 도움을 제공한다.

23) 윤상용 외(2009) 일부를 요약·정리함.

직업수행지원은 비즈니스 관련 지원센터(access to business center)를 통해 이루어지는데, 이 센터는 광역단위별 1개소 정도 설치되어 있다. 이 서비스는 장애인을 고용하려고 하는 경우 장애로 인해 야기될 수 있는 구체적인 문제들을 극복하도록 지원하는 것을 목적으로 한다. 센터는 장애인과 고용주에게 상담과 정보제공 뿐 아니라 장애인고용에 소요되는 추가적인 경비에 대해 재정지원 등을 요청하는 등 서비스를 제공한다.

이곳에서는 장애인과 고용주의 면담을 통해 욕구평가도 진행한다. 보통의 경우 전화로 진행하지만 필요한 경우에는 현장방문을 하기도 한다. 욕구평가 이후 도움은 가능한 신속하게 진행될 수 있도록 하며, 상당한 시간이 소요되는 경우에는 장기적인 대안과는 별도로 일시적이거나 즉각적인 지원, 예를 들어 시각장애인이게 읽어주기 서비스 등을 우선적으로 시작하도록 하고 있다. 대개의 경우 고용주가 합의된 지원 내용에 해당하는 서비스를 구매하고 이에 소요되는 비용을 센터에 청구한다.

고용지원의 두 번째 형태는 워크스텝(workstep)이라 할 수 있다. 워크스텝은 직장을 유지하는데 보다 심각한 장애에 직면해 있는 장애인에 대하여 직장의 지원을 제공한다. 이를 통해 장애인들이 일반고용 환경에서 일할 수 있도록 돕는다. 워크스텝 제공자(workstep provider)에 의해 서비스가 제공되며, 거의 모든 취업 직종에서 지원을 받을 수 있다. 이 프로그램은 장애인을 위한 다른 고용지원프로그램을 통해서는 욕구를 충족할 수 없는 것으로 확인된 경우에만 제공되며, 고용에 복합적인 장애요소를 가지고 있는 사람들을 주요 대상으로 한다. 워크스텝제공자는 초기 단계에서 장애인을 관리자나 직장 동료에 소개하거나 초기 적응을 잘 할 수 있도록 지속적인 접촉을 유지한다. 그리고 장애인의 능력개발 계획을 공동으로 작성하거나 관리하며, 이에 필요한 훈련이나 지원을 받을 수 있도록 돕는다.

고용지원의 세 번째 형태는 장애상징(Disability Symbol) 프로그램이다. 이 프로그램은 고용, 직업유지, 훈련, 경력개발 등에 대해 높은 수준의 실천에 필요한 조치이행에 합의한 기업주를 잡센터플러스(Jobcentre Plus)가 공인하는 제도를 말한다. 장애상징을 사용하는 기업은 몇 가지 사항을 잡센터플러스와 합의하고 이를 반드시 준수해야 한다. 준수해야 할 내용은 다음과 같다. 첫째, 공적인 일자리에 필요한 능력의 최소한의 기준을 충족하는 장애인지원자를 모두 면접하고 그들의 능력을 중심으로 평가한다. 둘째, 고용한 장애인들의 능력개발에 필요한 조치들에 대해 장애인들과 상시적으로 의사소통할 수 있는 기제를 확보하며, 실제로 최소 연 1회 이상 의사소통 할 수 있는 공식적인 기회를 확보한다. 셋째, 고용인이 장애를 입게 되었을 때 현재의 직장에서 계속 일할 수 있도록 모든 노력을 기울인다. 넷째, 장애와 관련된 이행사항들이 잘 지켜질 수 있도록 모든 종업원에게 일정 수준 이상의 장애인감성을 유지할 수 있도록 지도한다. 다섯째, 매년 이행합의사항에 대해 성과를 평가하고 개선방안을 수립하며, 이를 토대로 진전과 향후 계획을 전체 종업원들과 잡센터플러스에 알린다.

마지막으로 직업소개제도(Job Introduction Scheme)는 직장을 찾고 있거나, 이제 막 일을 시작하는 상황에서 직무수행에 영향을 미칠 만한 장애를 가진 사람을 돕기 위한 제도이다. 종사하고 싶은 직무임에도 불구하고, 장애로 인하여 직무시작을 주저하고 있는 경우에 이 제도에 의한 지원을 신청하면, 초기 몇 주 동안에 걸쳐 임금보조, 고용 추가비용, 훈련 비용 등을 주 단위로 고용주에게 지원하게 된다.

이 제도는 전일제 또는 시간제 근무자 모두에게 적용 가능하지만, 최소 6개월 이상 고용할 것으로 예상되는 경우에 적용대상이 되며, 정부 관련 기관은 제도가 적용되지 않는다. 또한 첫 6주 동안에는 주당 약£75가 지

급되며, 특별한 사유가 인정되는 경우 13주까지 연장할 수 있다. 신청은 잡센터플러스에 하도록 되어 있다.

3) 가족지원²⁴⁾

소득지원 및 고용지원 외에 장애인의 자립생활에 중요한 정책으로 꼽을 수 있는 제도는 가족지원제도라고 볼 수 있다. 이는 장애인 가족은 장애인당사자와 함께 생활하거나 주위에 거처하며 장애인에게 필요한 서비스를 제공할 수 있는 현실적인 지원자이기 때문이다.

영국의 장애인 가족지원정책의 발달은 1980년대 이후의 장애운동 발전에 따른 장애문제의 사회적·권리적 인식의 확대라는 사회정치적 배경과 더불어 인구고령화 및 여성의 경제활동 증가, 한부모가정 증가 등 가족구조의 변화로 인한 전반적인 '사회적 돌봄의 위기' 상황에 따른 정부의 돌봄복지정책의 재구조화 과정에서 이루어진 것이라 볼 수 있다.

대표적인 가족지원서비스는 돌봄노동에 대한 지원서비스로 볼 수 있는데, 이는 장애인의 가족이 겪게 되는 신체적 정서적 부담을 경감하기 위해 제공되는 지원서비스들이다. 이에는 재가서비스(Help at home), 주간보호(Day Care), 휴식지원서비스(Short Break), 보조기구 및 설비지원(Aids and Equipment), 주택개조(Adapting Home), 돌봄인서비스(Carer's Services) 등이 포함된다. 재가서비스는 가정에 정기적으로 방문하여 장애인의 목욕, 옷입히기, 배변처리 등을 도와주는 대인서비스(personal services)와 장애인 가족의 식사준비 또는 장봐주기, 집안청소 등을 대신해주는 일상생활 지원서비스로 나누어 수행된다. 보조기구와 설비지원 서비스는 핸드레일, 호이스트 등 일상생활을 쉽게 할 수 있

24) 김성천 외(2009) 일부를 요약·정리함.

도록 도움이 되는 보조기구나 편의기구를 지원하는 것이다. 주택개조 역시 몸이 불편한 장애인에게 맞게 주택을 개조해 주는 서비스이다. 편의기구 제공이나 주택개조 서비스는 장애인을 대상으로 하는 서비스들이지만, 이는 장애인을 돌보는 가족의 돌봄노동의 부담을 경감시켜주는 효과를 가지게 된다. 일반적으로 보조기구, 편의기구 제공, 주택개조 서비스 등은 지방정부에 의해 조성된 금액으로 제공되며, 그 지원규모는 지역마다 차이가 있다.

휴식지원서비스는 영국의 장애인가족에 대한 핵심적인 공적지원방안의 하나이다. 휴식지원서비스는 가정을 포함하여 다른 세팅에서도 제공되며, 그 제공방식도 매우 다양하다. 먼저 가정 내에서 행해지는 휴식지원서비스(In-home respite)로는 주돌봄인이 쉴 수 있도록 도와주는 보호감독서비스(day and night sitting services)와 세심한 주의를 필요로 한 경우 지역 담당보건요원이나 간호사가 내방하여 제공해주는 단기보호서비스가 있다. 가정 밖에서 지원되는 서비스는 지역의 센터나 교육기관 등에서 수행되는 다양한 주간보호프로그램(day programmes)과, 장애인의 여가 및 사회활동을 위해 제공되는 주말휴가프로그램(weekend respite schemes)과 여름학교프로그램(summer school programmes) 등이 있다. 또한 요양시설(nursing home)과 병원 그리고 특별단기보호소에서 제공되는 휴식지원서비스가 있는데, 이는 주로 의료치치나 상시적인 간호를 받아야 하는 장애인 가족이 주대상자가 된다.

이와 같은 장애인 가족지원정책은 돌봄 친화적 환경을 조성하여 장애인이 가족과 함께 생활할 수 있도록 돕는 것을 목표로 하고 있다. 이는 특히 장애아동의 가족을 지원하는데 더욱 명확히 드러나며, 장애아동의 부모들이 비장애아동 부모와 비교하여 동등한 사회참여 기회를 가질 수 있도록 법적·제도적 장치를 마련하고 있다. 한 예로 고용법에 의하면 18세

미만 장애아동을 돌보고 있는 근로부모에게 유연한 노동시간을 요구할 수 있는 법적 권리를 부여하여 출퇴근 시간 조정 및 연간근무시간제, 재택근무와 같은 탄력근무제를 시행하도록 하고 있다. 또한 돌봄인 평등 기회법(Carers Equal Opportunities Act)은 장애아동의 부모, 특히 오랫동안 주돌봄인의 역할을 해왔던 여성의 권리를 확대하는 조치를 담고 있다. 이 법에 따라 지방정부는 장애아동 가족의 필요 욕구를 사정하는 과정에서 부모가 일하기를 원하는지, 학업을 지속하기를 원하는지, 아니면 가타 사회활동을 원하는지 등을 고려하고 이에 대한 적절한 지원서비스를 제공해야 할 의무를 가지게 하고 있다.

4) 활동보조서비스

다음으로는 활동보조서비스를 들 수 있다. 영국의 활동보조서비스는 자립을 위한 사회적 책임을 강조한 서비스의 지원이라는 측면에서 시행된 중요한 정책이며, 이는 1990년의 지역사회돌봄법(Community Care Act) 제정을 시작으로 현실화 되었다. 또한 1996년 직접지불법(Direct Payment Act) 제정을 통하여 장애인의 자기결정과 선택의 자유를 권리로 인정하게 되었으며, 장애인의 사회통합과 차별금지를 활동보조서비스의 기본이념으로 규정하였다.

활동보조서비스제도는 중증장애인에 한하여 본인부담을 부가하지 않으며, 활동보조인을 개인적으로 고용한 경우는 신고하도록 하고 있다. 경증 장애인의 경우 지역사회의 홈헬퍼 서비스를 이용할 수 있는데, 직접지불의 대상자가 되지 못하므로 이 경우에는 소득에 비례하여 개인적 서비스 비용이 발생한다. 서비스의 주요대상으로는 16세 이상 65세 미만의 중증 신체장애인으로 지역에서 자립생활을 하는 장애인으로 인정되어야

하며, 서비스의 자기관리능력 또한 인정되어야 서비스를 제공받을 수 있다. 따라서 이러한 요건을 충족시키지 못하는 지적 장애인이나 정신장애인은 대상에서 제외되며, 이들을 위한 별도의 프로그램으로 유사한 서비스를 지원하게 된다.

서비스를 제공받기 위해서는 본인이 중개기관에게 상담과 함께 서비스 신청절차를 밟아야 한다. 이 때 활동보조서비스의 필요성에 대한 자기평가보고서를 제출해야 하는데, 보고서의 내용에는 일상생활능력(Activity of Daily Lives) 및 사회참여활동 전반, 수입, 직업, 동거가족 등이 포함된다. 제출된 보고서를 기반으로 지자체의 케어매니지먼트 평가회의에서 서비스의 등급을 판정하여 행정공무원인 케어매니저가 서비스신청자의 상담 및 케어매니지먼트, 서비스지원계획서를 작성하여, 제3자 기관을 통해 최종적으로 서비스를 제공하게 된다. 서비스 제공 이후에는 서비스 이용자가 서비스에 대한 연말 결산보고서를 작성하여 제출하도록 하고 있다.

서비스의 상한은 기본적으로 설정하고 있지 않으나, 케어 매니지먼트의 실시를 통하여 적정 필요도를 엄격히 체크하고 있으며, 취업을 목적으로 훈련을 받고 있는 경우 등에는 경제적 자립을 위한 활동보조서비스가 별도로 지원되고 있다. 활동보조인은 직접지급을 통해 지원받은 현금으로 본인이 직접 고용하고 사회보험금 등을 포함하여 이들에게 포괄적으로 비용을 지급하도록 하고 있다. 지역사회돌봄법(Community Care Act)에서는 서비스 수급이나 현금수령을 선택할 수 있도록 하고 있으며, 직접지불의 경우는 제3자 기관을 통하여 활동보조 운영 자금이 개인에게 지급되고 있다.

이 제도의 장점은 직접고용 등을 통해 서비스 이용자의 평가 및 책임성을 강화할 수 있다는 점과, 중증장애인의 사회참여를 극대화시킬 수 있다

는 점 등을 들 수 있다. 제도의 단점으로는, 궁극적으로 현금지급이나 당사자의 통장에 입금하는 주체가 정부가 아닌 제3자 기관이므로 제도운영상의 문제가 발생할 소지가 있다는 점과, 활동보조인의 개별관리와 회계관리를 본인이 할 경우 회계 등의 문제가 발생할 수 있어 이러한 문제를 해결해야 한다는 과제가 남아 있다.

5) 직접지불제도 및 개인예산제도²⁵⁾

가) 직접지불제도(Direct Payment)

직접지불제도는 1996년 지역사회돌봄법(Community Care(Direct Payment) Act)이 통과되면서 시행되기 시작했다. 본 제도의 시행초기에는 지방정부들이 의무적으로 시행해야 하는 것이 아닌 재량에 따라 시행할 수 있도록 되어 있었다. 따라서 제도를 즉시 시행한 곳도 있었지만 어떤 곳은 다른 곳의 추이를 지켜보며 경계를 하고 하거나 직접지불제도에 적대적인 경우도 있었다. 그러나 현재는 지방정부의 직접지불제도의 시행은 의무사항이 되었다.

시행초기 직접지불제도의 발전은 편차가 있었다. 잉글랜드 북부, 웨일즈, 북아일랜드, 스코틀랜드 지역보다는 잉글랜드의 남부지역에서 급속히 확대되었다. 제도시행 초기에는 공공서비스를 훼손할 가능성에 대한 두려움과 사회복지사의 인식부족, 재정에 대한 우려, 정보의 부족과 적절한 지원체계를 만들 수 있는 초기 제안 부족 등이 걸림돌로 작용하였으나 제도가 의무화되자 이용자가 빠른 속도로 늘어났다. 그러나 이 제도는 지적장애인의 관점으로 개념화되었기 때문에, 다른 서비스 이용집단이 배

25) 김용득·이동석 역(2013), 조한진 외(2012) 일부를 요약·정리함.

제되기도 했고, 접근하기도 어려웠다. 적절한 정보를 얻기 어려웠고 지원도 부족했으며, 절차도 까다로웠을 뿐 아니라 전문가들도 배타적이었다. 그러나 이러한 문제에도 불구하고 직접지불제도는 이용자들의 증가와 함께 확산되어 갔다.

직접지불제도는 지방정부로부터 현금을 직접 지불받아 서비스를 구매할 수 있도록 하는 제도이며, 중요(critical), 필요(substantial), 보통(moderate), 미약(low)의 4개 그룹으로 분류하여 지원하고 있다. 이 제도의 대상은 노인, 지적장애인, 정신장애인, 신체 및 감각장애인, 노인이나 장애인을 돌보는 가족 혹은 보호자, 아동 및 가족, 장애아동 부모, 16세 이상 청년가장, 에이즈환자, 기타 자격을 인정받은 자 등이다. 또한 직접지불제도는 그 비용을 사용할 수 있는 항목을 엄격히 제한하고 있는데, 사용이 가능한 영역은 첫째, 활동보조인 고용 둘째, 짧은 기간의 휴가를 위한 숙박료 셋째, 휴가를 위한 활동보조인 고용 넷째, 활동보조인의 휴가기간 대체할 수 있는 케어 인력비 다섯째, 수영이나 승마 등과 같은 취미생활을 위한 비용 여섯째, 케어 관련 기관(Care Agency)의 서비스 구매 등이다. 그러나 간호(nursing) 등 건강 관련 서비스나 거주시설 렌트 등 주거서비스(Housing services)의 비용으로는 사용할 수 없다. 또한 직접지불제도에 지원할 수 있는 자격으로는 첫째, 지방정부의 사회서비스 수급 자격심사를 거쳐 직접지불 지원의 확인을 받은 사람 둘째, 자격심사는 서비스이용자 뿐 아니라 이용자를 돌보는 사람 즉, 가족 혹은 복지관 관련자 등도 포함한다.

이러한 직접지불제도는 다른 집단들과 마찬가지로 발달장애인들에게도 많은 영향을 미쳤다. 직접지불제도 입법이 논의될 당시, 정부의 초기 의도는 서비스 현금지급제도 초기 모형이 현장에서 시험되기 전까지 지적장애인을 대상에서 배제하는 것이었으나, ‘사람먼저(people first)’와

같은 자기옹호집단의 운동으로 발달장애인들 역시 이 제도의 대상에 포함되게 되었다. 그러나 실제적으로 초기에 서비스현금을 지급받는 발달 장애인, 특히 지적장애인의 수는 적었으며, 현금을 지급하는 서비스는 지적장애인에게는 맞지 않는다는 생각이 이미 광범위하게 퍼져있었다. 이에 대한 정보를 얻기도 쉽지 않을 뿐 아니라 지적장애인들과 일하는 사람들 역시 직접지불제도에 대해서는 잘 알지 못했다. 그때부터 정부는 지적장애인과 지방정부를 위해 직접지불제도와 관련된 정보를 큰 활자 및 CD 등 여러 형태로 만들어내기 시작했다(Fruin, 2000). 이에 직접지불제도를 이용하는 지적장애인의 수는 느리게 증가하여 2007년 3월에는 전체 지적장애인의 16% 정도가 이용하게 되었다(CSCI, 2008).

이 서비스는 장애아동 부모에게도 지급되는데, 2006년 3월 기준으로 1년 전 이용자에 비해 약 2배 가까이 그 수가 늘어났다(CSCI, 2008). 그러나 여전히 이들의 제도이용은 미약한 편이라서 본 서비스에 대한 부모용 안내서를 만드는 등 직접지불제도를 이용하는 아동의 수를 늘리기 위해 노력하고 있다. 직접지불제도를 성공적으로 이용한 부모들에 대한 조사를 살펴보면, 장애아동 부모들이 본 제도로부터 얻는 주요 이익들은 다음과 같다. 첫째, 지원금의 다양한 사용을 꼽을 수 있다. 장애아동 부모들은 본 제도의 지원금을 통해 다양한 돌봄 방안을 모색할 수 있으며, 보호자와 보호의 유형을 선택할 수 있다는 것이다. 둘째, 적절한 돌봄의 유형이 가능하다는 것이다. 예를 들어 축구를 하려는 아동의 욕구를 반영하여 아동과 동성의 보호자를 모집하여 돌봄을 수행하게 할 수 있다는 것이다. 셋째, 적은 금액의 효과적인 사용을 들 수 있는데, 조사대상의 3/4 이상은 20~50파운드 사이의 적은 금액을 받고 있으나, 혁신적인 방식으로 사용하여 가족은 휴식을 얻고 아동은 지역사회 활동에 참여할 수 있는 기회를 얻는다는 것이다. 마지막으로, 필요 이외의 전문가의 관여를 최소화

할 수 있다는 것이다. 많은 조사대상자들은 본인들이 전문적인 사회복지사 등이 필요한 것이 아니라 가족의 삶을 도와줄 수 있는 방법이 필요하다고 답했다. 따라서 적은 지원금이라 하더라도 가족의 삶의 질 향상에 도움이 되는 비용이 더욱 유용하다는 점을 알 수 있다.

나) 개인예산제도(Personal Budget)

개인예산제도는 서비스 시작 단계에서 욕구 충족을 위해 얼마만큼의 금액이 필요한지 계산하고, 그 다음에 이 금액을 어떻게 사용할 것인지 선택하고, 금액에 대해 얼마만큼의 통제권을 가질지를 선택하는 방식이다. 모든 개인예산을 직접지불제도를 통해 현금으로 받을 수도 있지만, 지원방법을 구성하는 방식은 다양하다. 개인을 지원하기 위한 금액전체를 사회복지사가 관리하는 방식도 포함될 수 있다. 개인예산제도의 가장 큰 특징은 욕구를 충족하기 위해 새로운 방식을 창의적으로 생각할 수 있게 한다는 것이며, 두 번째 특징은, 개인의 욕구를 충족시키기 위한 어떤 방식에도 이 제도를 이용할 수 있다는 점이다. 공공, 민간, 비영리 영역의 모든 서비스에 개인예산제도를 사용할 수 있다는 의미이다. 이것이 바로 공공서비스 영역에서는 사용될 수 없는 직접지불과 다른 점이다. 직접지불제도는 지원받는 방식을 변화시킬 수는 있었으나 개인이 서비스에 접근하는 방식이나 사정하는 방식, 사회적 돌봄과 관련된 문화 그리고 전체 사회 돌봄 예산이 사용되는 방식을 변화시키지는 못했다. 그러나 개인예산제도는 직접지불의 장점과 함께 전반적으로 시스템을 변화시킬 수 있는 가능성까지 내포하고 있다고 볼 수 있다.

개인예산이란 각 개인이 돌봄과 기타 지원을 충족하기 위해 필요한 비용을 모두 합한 비용을 뜻한다. 이 서비스이용자는 서비스비용을 모두 자

신이 지급받아 서비스를 구매할 수도 있고 관련기관이 자신을 대신하여 서비스를 구매하게 할 수도 있다. 개별예산 수혜자격은 다음과 같다. 첫째, 성인 사회돌봄(Adult Social Care)서비스의 대상, 둘째, 자기평가(self assessment)가 가능한 사람, 셋째, 담당 사회복지사와의 평가를 거친 사람, 넷째, 자원분배체계(Resource Allocation System)에 따른 예산비용을 분배할 능력을 갖춘 사람, 다섯째, 지원계획을 수립하고 실천할 실질적 능력을 갖춘 사람 등이다.

이러한 개별예산의 장점은, 첫째, 직접지불보다 그 사용이 훨씬 더 유연하다는 점 및 서비스 사용에 대한 모니터링이 덜 엄격하다는 점, 둘째, 비슷한 방법과 유형의 변화가 가능하여 매우 유익하다는 점이다. 예를 들자면, 승마활동으로 책정된 비용을 도보용품 구입으로 혹은 음악클럽에 사용하도록 계획된 비용을 다른 활동소요 비용으로 사용할 수 있다. 교육비 등도 매우 유연하게 사용할 수 있는데, 예를 들어 음악레슨을 위해 책정된 비용을 대학의 등록금 등으로 전용이 가능하다.

이러한 개인예산제도에 대해 랑카스터 대학(The University of Lancaster)의 2006년 조사에 따르면, 많은 사람들이 자신의 삶에 대해 중요한 결정을 하고 있으며, 자신의 돈을 통제하고 있다고 느꼈다. 또한 지원에 대한 만족도 역시 이전조사의 48%에서 100%로 증가하였다. 무엇보다 중요한 사실은, 조사 참여자들이 그들의 삶에서 의미 있는 변화를 경험하게 되었는데, 그 변화는 규격화된 지원의 형태를 벗어나 조금 더 지역사회에 기반을 두고, 자신의 욕구에 맞추는 개별화된 서비스를 통해 만족을 얻는다는 것이다. 또한 지원비용에 대한 영향도 의미가 크다고 볼 수 있는데, 전문가들은 개인예산의 경우 비용이 많이 드는 사례를 좀 더 투명한 배분 시스템에 의해 서비스를 계획하고 제공하기 때문에 욕구가 적은 사람에게 과잉 공급하는 방식에서 벗어날 수 있기 때문으로 보았다.

서비스가 포괄적으로 구입되면 개인의 욕구에 상관없이 이용되는 경향이 있을 수 있어 서비스의 낭비와 함께 만족도는 떨어질 수 있는데, 개인예산제도는 이러한 문제를 잘 조정할 경우라고 볼 수 있다.

6) 재택지원(Home Care Support)

마지막 자립생활 지원서비스는 재택지원(Home Care Support) 제도이다. 자립생활지원서비스는 서비스 이용자가 서비스구매 및 서비스제공자의 선택, 고용, 훈련 등을 위해 자립생활지원팀을 선택하여 재택지원 서비스가 장애인 개인의 필요를 충족시키고 또한 이를 위해 설계된 지원계획이 충분히 실행될 수 있도록 하고 있다. 재택지원 서비스는 자립생활 지원 서비스팀(ILS Team)을 기반으로 운영되고 있는데, 이 지원팀은 낮 시간과 밤 시간 모두 서비스 이용자와 함께 하며 쇼핑, 세탁기사용, 개인적 케어, 집관리, 정원가꾸기, 반려동물 돌보기, 취미생활 등을 지원하고 있다. 이러한 팀지원을 통해 서비스이용자가 지역사회에 머무르며 사회 및 레저, 교육, 자원봉사활동 등을 수행할 수 있도록 할 뿐 아니라, 휴가기간 동안의 활동 및 세금 지불, 의료서비스 수혜 등을 위한 활동도 지원하고, 서비스 이용자의 자동차 운전 및 공공 교통시설 이용을 돕기도 한다.

다. 서비스 이용 현황²⁶⁾

앞부분서는 지적장애인을 포함한 장애인들이 제공받을 수 있는 서비스 중 자립생활에 직·간접적인 관련성이 있는 제도와 서비스를 소개하였다. 본 절에서는 영국의 지적장애인이 이용하고 있는 서비스의 현황을 살펴

26) Emerson, E. et al.(2012) 을 요약·정리함.

보고자 하며, 전국의 지적장애인의 수 등을 제외한 내용은 잉글랜드 지역의 현황에 한정하여 알아보고자 한다. 그 이유는 서비스의 이용 현황에 관하여서는 공신력 있는 정부보고서의 내용을 중심으로 알아보고자 하였으며, 지적장애인의 현황에 대해 매년 공식적으로 발표되는 「잉글랜드 지적장애인 보고서(People with Learning Disabilities in England)」가 가장 정확한 내용을 담고 있기 때문이다. 잉글랜드 지방정부 외에 웨일즈나 스코틀랜드에서는 지적장애인의 현황 등에 관하여 별도의 보고서는 발간하고 있지 않아 본고에서는 그 내용을 제외하였다.

우선 영국 전역에 추정되는 지적장애인의 수는 약 150만명 정도이며 (Foundation for people with learning disabilities, 2013), 특히 잉글랜드 지역의 지적장애인의 수는 1,191,000명 정도이다(「2011년 잉글랜드 지적장애인 보고서(People with Learning Disabilities in England 2011)」, 2012). 이는 18세 이상 성인지적장애인 905,000명 및 286,000명의 18세 미만 지적장애아동을 모두 포함하는 수치이다. 성인지적장애인은 남성이 530,000명으로 여성의 375,000명보다 높은 비율을 보이고 있으며, 아동의 경우에도 역시 남아 180,000명으로 여아 106,000명보다 높은 비율을 보이고 있다.

구체적인 영역으로서 우선 잉글랜드의 의료서비스(Health Services) 현황에 대해 살펴보면 다음과 같다. 건강서비스 현황은 의료원 이용률 및 건강검진률로 가늠하였다. 잉글랜드의 일반의료원(General Practices: GPs)을 이용한 사람 중 천 명당 4.3명이 지적장애인이며, 이들의 일반의료서비스 이용율은 매년 높아지고 있는 추세이다. 건강점검(health check)서비스 이용률 역시 높아지고 있는데, 2010/11년에는 2008/09년에 비해 그 비율이 더 높아진 것으로 나타났으며, 특히 성인지적장애인의 응급의료서비스 이용율은 지적장애를 가지고 있지 않은 성인에 비해

약 50% 대 31% 정도로 높게 나타난다는 점이 특이하다.

두 번째는 교육 영역에 대한 현황이다. 「2011년 잉글랜드 지적장애인 보고서」에 의하면, 현재 잉글랜드의 약 200,000명의 장애아동이 특수교육의 욕구와 필요도를 알아보기 위해 실시하는 ‘학교 조치 필요성에 대한 평가(School Action Plus: SAP stage of assessment of Special Education Need: SEN)’를 받고 있다. 이러한 평가를 받는 5명의 아동 중 4명이 경증 지적장애를 가지고 있으며, 20명 중 1명은 중증의 복합장애를 가지고 있는 것으로 나타났다.

또한 잉글랜드의 70,000명 이상의 장애아동은 특수교육 및 지적장애와 관련된 주요 특수교육의 필요성이 인정되는 대상으로 나타났으며, 이들 중 절반 이상이 경증지적장애, 그리고 1/3 정도가 중증의 지적장애를 가지고 있는 것으로 나타났다. ‘지적장애와 관련하여 제공되는 특수교육(SEN associated with learning disabilities)’은 남아들이 여아들보다 더 많이 받는 것으로 나타나며, 빈곤가정이나 소수인종 그룹에서 더 많이 받는 것으로 나타났다. 이들이 교육받는 기관의 유형을 살펴보면, 89%의 경증지적장애아동 및 24%의 중증지적장애아동, 그리고 18%의 최중도복합장애아동이 일반학교에서 교육을 받고 있으며, 일반학교에 재학하는 중증장애아동의 수는 매년 줄어들고 있는 것으로 나타났다.

세 번째는 성인 사회서비스(Adult Social Services)에 관한 내용이다. 우선 잉글랜드 지역의 장애인들이 거주하고 있는 곳의 형태를 알아보면, 성인 재가 지적장애인들 중 29.6%는 현재 가족이나 친구와 함께 살고 있는 것으로 나타났다. 또한 전체 시설 및 재가 지적장애인의 59%는 자택을 포함한 영구거주시설(permanent accommodation)에서 생활하고 있다. 영구거주시설에서 생활하는 이들의 약 17%는 등록된 보호주택(registered care home)에서 생활하고 있으며, 약 13%는 후원 공동주

택(supported group home), 약 12%는 임대주택(tenancy), 그리고 소수가 요양원 및 병원(nursing home and hospital), 보호주택(sheltered housing), 복지시설(residential facilities) 등에서 생활하고 있다.

이들이 지원받고 있는 지역사회서비스의 유형을 살펴보면, 약 112,205명의 지적장애인들이 잉글랜드 지방정부의 지원으로 수행되는 지역사회서비스를 받고 있는 것으로 나타났으며, 이 중 52,150명의 성인 지적장애인은 낮 시간 돌봄 서비스(day care services)를 받고 있으며, 40,320명의 성인지적장애인은 재가보호서비스를 받고 있다. 또한 35,395명의 성인지적장애인은 전문가지원을 받고 있는 것으로 나타났다.

지역사회서비스의 재원은 매년 조금씩 늘어나고 있는 상황이다. 잉글랜드 지역의 101,950명의 성인지적장애인은 사회적 돌봄 서비스를 지원받기 위해 매년 심사평가를 받는다. 잉글랜드 지방평가기관은 심사평가 및 케어매니지먼트를 위해 2010/11년 2억4천7백만 파운드를 지출하였으며, 이는 2009/10년에 비해 그 비율이 높아진 것이다.

장애인들이 지원받는 서비스 중 가장 호응도가 높은 서비스는 직접지불 제도(direct payment)와 이를 기반으로 하는 자기주도서비스(self-directed support)이다. 이와 관련한 현황을 살펴보면, 42,625명의 성인지적장애인이 직접지불 및 자기주도서비스를 이용하였으며, 이는 2009/10년에 비해 81% 높아진 수치이다. 단기간 내 가장 높은 비율의 상승세를 보인 서비스 중 하나이다. 서비스의 형태를 보면 2009/10에서 2010/11년까지의 직접지불을 이용한 성인지적장애인의 수는 그 전보다 줄어들고, 같은 기간 자기주도서비스를 이용한 성인지적장애인의 수는 높아지는 상황이었다. 그러나 직접적 지출은 2009/10년보다 훨씬 높아졌으며, 2010/11년 잉글랜드 지방정부는 성인지적장애인의 직접지불서비스를 위해 2억6천만 파운드를 지출하였다. 사회 돌봄서비스를 위한 지출은

2005/6년부터 매년 40% 정도의 상승세를 보이고 있다.

네 번째인 고용영역에 대해 살펴보면, 2010/11년을 기준으로 잉글랜드 내 약 6.6%의 성인지적장애인들이 일정한 형태의 고용활동에 참여하고 있는 것으로 나타났다. 이들의 대부분은 시간제고용에 종사하고 있으며, 여성보다 남성이 주당 30시간 이상의 고용형태에 종사하는 비율이 1.3% 대 0.4%로 더 높게 나타난다.

마지막으로, 수당(Benefits)지원 현황을 살펴보면, 2011년 5월 기준으로 잉글랜드 내 380,250명의 성인지적장애인들이 장애생활수당(Disability Living Allowance)을 받았으며, 1,700명이 간병비보조금(Attendance Allowance)을 신청한 것으로 나타났다. 전체적인 수당의 현황을 살펴보면, 2002년부터 2011년 사이 간병비보조금 수령대상자로 선정된 지적장애인의 수는 매년 약 5% 정도씩 줄어들고 있으며, 수당신청 역시 매년 약 3%씩 줄고 있는 반면, 장애생활수당 신청자의 수는 매년 5%씩 늘고 있다

3. 우리나라 발달장애인 자립생활지원에 대한 시사점

영국의 장애인 자립생활정책이 주는 시사점으로는 무엇보다 장애인의 선택권과 자기결정권을 높일 수 있는 현실적인 지원정책이라는 점이 가장 중요하다 할 수 있다. 앞에서 소개하였듯이, 영국의 대부분 장애인 관련 정책의 철학적 기반은 장애인의 문제가 신체적 문제보다는 사회 환경적 문제이므로, 자립생활은 물리적·심리적 환경 개선에 초점을 맞춘다는 것이므로 결과적으로 정책 자체가 강력한 권익옹호의 지향성을 담고 있다고 볼 수 있다.

직접지불 및 개인예산, 자기주도서비스 등은 자립에 필요한 서비스를 사용형태와 방법 등에서 스스로 계획하고 더욱 유용한 방식으로 활용할

수 있도록 함으로써 실제로 필요한 서비스만을 제공받을 수 있도록 하고 있다. 더욱 중요한 것은 서비스의 양 자체가 장애인의 자립생활이 가능할 정도로 실질적이라는 점이다. 서비스의 양이 부족하거나 서비스가 개인의 욕구를 만족시킬 수 있을 만큼 다양한 형태로 제공되지 못하면, 서비스 이용자의 생활을 제공하는 서비스의 유형과 양에 맞추어 조정해야 하는 부담이 있다. 실제로 활동지원제도와 같이 한국의 다수 장애인제도가 개인의 필요를 만족시킬 수 있을 만큼 충분하거나 다양한 방법으로 수행되고 있지 않다. 많은 수의 장애인이 자립정책에 따른 제도의 수혜를 받는 것도 중요하지만, 장애인 개인의 자립이 실질적으로 이루어지게 하기 위해서 필요한 충분한 양과 다양성을 확보하는 것은 매우 중요하다 할 수 있을 것이다.

둘째, 영국의 장애인 자립지원제도는 그 대상이 현재의 한국 제도보다 훨씬 광범위하여 실제로 사회적 장애를 경험하고 있으며 자립에 큰 어려움을 느끼는 대부분의 집단이 자립에 필요한 지원을 받을 수 있다는 점이 주목할만한 점이다. 예를 들어, 직접지불제도의 대상은 노인을 비롯하여 지적장애인, 정신장애인, 신체 및 감각장애인, 노인이나 장애인을 돌보는 가족 혹은 보호자, 16세 이상 청년가장, 그리고 에이즈환자까지를 포함한다. 장애유형과 정도에서 매우 선택적으로 지원되는 한국의 자립지원과 매우 대비되는 부분이다. 이처럼 사회서비스의 제공에 있어 대상자가 제한적이면 그 대상자들 간의 의도하지 않은 경쟁이 일어나게 마련이다. 자원은 한정되어 있으나 그 자원을 필요로 하는 대상은 많기 때문이다. 따라서 자원을 획득하기 위해 편법을 사용하거나 타인의 결격사유를 찾아내기 위한 필요 이상의 노력을 하는 경우도 있다.

장기적으로 보아서는 서비스의 발전을 위해 서비스의 이용자들이 욕구를 표현하고 관철할 수 있어야 하고 이러한 측면에서 이용자의 세력규합

은 매우 중요하나 앞서 언급한 경우들처럼 서비스 수급에 부정적인 영향을 미치게 되는 현상들이 되풀이 될 가능성이 높다. 서비스의 대상자는 사회적으로 그 서비스를 필요로 하는 대상 모두가 합리적인 차등화를 거쳐 정도의 차이를 두고 모두 제공받도록 함이 가장 이상적인 형태이다. 따라서 한국의 장애인 자립지원 서비스 역시 지금보다 그 대상자를 더욱 넓혀 이용자들의 요구가 서비스의 단순 확대 뿐 아니라 서비스 질 제고에 기여할 수 있도록 함이 바람직 할 것이다.

셋째, 영국의 장애인 자립서비스정책은 지원요건을 서로 보충할 수 있는 다층적 체계이기 때문에 하나의 서비스에서 충족되지 않는 부분은 다른 서비스들에서 충족할 수 있다. 즉, 소득지원부터 고용지원, 사회적 돌봄서비스의 다각도적인 보장이 가능한 시스템이라는 것이다. 이는 한국처럼 '기초생활수급대상자' 등과 같이 일괄적인 지급조건을 가지고 있는 사회에서는 충족될 수 없는 여건이라 할 수 있다. 일괄적인 수급조건 하에서는 서비스를 수용하느냐 혹은 수용하지 않느냐의 선택만 주어질 뿐 다른 서비스로부터 욕구를 보충충족하기란 거의 불가능하다. 그러나 영국과 같이 상이한 서비스 지급요건, 특히 타서비스의 수급현황 등이 지급요건에 포함되는 경우에는 부족한 서비스를 다른 지원서비스에서 보충할 수 있을 가능성이 매우 높아진다. 즉, 필요도와 만족도를 중심으로 클라이언트의 개인매니지먼트가 가능한 경우에는 상황이 달라질 수 있다는 의미이다. 따라서 일괄적인 지급형태를 띠고 있는 현 한국의 자립생활 서비스 정책은 시간을 두고 타 서비스와의 연계성을 고려하여 지원받을 수 있도록 전환하고, 동시에 개인의 만족도를 다양한 형태로 제고할 수 있는 개인 중심 케이스매니지먼트의 형태로 바꿀 수 있도록 해야 할 것이다.





제5장 자립생활 관련 실태

제1절 실태 분석

제2절 FGI 분석



5

자립생활 관련 실태 <<

제1절 실태 분석

성인발달장애인²⁷⁾의 특성에 대해서 알아보기 위하여, 2011년 장애인 실태조사에 대한 재분석을 실시하였다. 연령기준은 만 18세 이상으로 하였으며, 장애유형은 발달장애(지적장애, 자폐성장애), 신체외부장애(지체장애, 뇌병변장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 안면장애), 신체내부장애(신장장애, 심장장애, 간장애, 호흡기장애, 장루요루장애, 간질장애)로 구분하여, 장애유형별 비교를 실시하였다²⁸⁾.

〈표 5-1〉 장애유형별 장애등급 현황

(단위: %, 명)

구분	발달장애*		신체외부장애	신체내부장애	전체장애인**
	지적장애	자폐성장애			
1급	23.0	46.2	5.9	5.8	6.7
2급	39.9	30.8	9.8	42.2	13.8
3급	37.1	23.1	14.2	22.8	17.0
4급	-	-	17.7	10.9	16.0
5급	-	-	24.0	17.7	21.8
6급	-	-	28.4	0.7	24.7
계	100.0(248)	100.0(13)	100.0(4,896)	100.0(294)	100.0(5,636)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

* 정신장애 제외

** 전체장애인: 만 18세 이상 성인 장애인(정신장애 포함)

27) 「장애인복지법」에서는 발달장애 중분류 구성으로 지적장애, 자폐성장애, 정신장애를 포함시키고 있으나 본 연구의 주 대상이 지적장애 및 자폐성장애이므로, 정신장애를 제외하여 분석하였다. 분석대상은 만 18세 이상 지적장애인 및 자폐성장애인 262명이다.

28) 본 절에서는 '2011년 장애인실태조사' 자료를 활용하여 제시가 가능한 성인발달장애인의 일반현황, 돌봄지원, 주거지원, 고용지원에 대해서 다루었다.

장애유형별 장애등급 현황을 보면, 발달장애의 경우 1~3급까지만 등급이 있으며, 신체외부장애 및 신체내부장애의 경우 1~6급까지의 등급 분포를 보이고 있다. 장애인실태조사에서 조사된 만 18세 이상 성인 장애인은 5,636명이며, 이중 발달장애인은 4.6%(261명), 신체외부장애인은 86.9%(4,896명), 신체내부장애인이 5.2%(294명)으로 나타났다.

1. 일반적 특성

가. 일반적 특성

발달장애인의 일반적 특성을 성별, 연령, 학력수준의 특성으로 살펴보았다.

〈표 5-2〉 인구학적 특성

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인	
성별	남	58.4	56.9	55.6	56.8
	여	41.6	43.1	44.4	43.2
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
연령	18~29세	36.6	2.7	4.7	4.4
	30~39세	24.8	6.0	4.4	7.3
	40~49세	18.7	12.9	17.8	14.2
	50~59세	12.2	20.6	21.9	20.3
	60세이상	7.6	57.8	51.3	53.8
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
학력수준	무학	16.0	13.7	6.9	13.1
	초등학교	21.4	33.7	29.7	32.4
	중학교	13.4	16.9	15.6	16.6
	고등학교	45.0	23.1	27.8	25.2
	대학교 이상	4.2	12.6	20.0	12.7
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

성인발달장애인의 인구학적 특성은 남자가 58.4%, 여자가 41.6%로 남성의 비율이 조금 높게 나타났지만, 다른 장애유형과 비교하여 큰 차이를 보이지는 않았다.

연령 분포는 다른 장애유형과 차이를 보였는데, 발달장애인의 만 18~40세 미만의 청년기 비율은 61.4%로 전체의 약 2/3에 해당하는 반면, 신체외부장애의 경우 8.7%, 신체내부장애가 9.1%로 나타나, 발달장애의 연령분포가 40세 전의 젊은 층의 비율이 크며, 신체외부 및 내부장애는 60세 이후 고령 비율이 큰 것으로 나타났다.

성인발달장애인의 학력수준은 다른 장애유형에 비해 무학의 비율과 고졸의 비율이 높게 나타났으며, 반면 대졸의 비율은 현저하게 낮게 나타났다. 구체적으로는 성인발달장애인 중 정규 교육의 기회를 갖지 못한 비율이 16%에 이르며, 45%는 고졸의 학력을 가졌고, 대학에 진학하여 졸업한 비율은 4%에 그치는 것으로 나타났다.

〈표 5-3〉 지역별 분포

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
서울	14.5	15.9	19.7	16.2
광역시	17.2	18.1	23.1	18.4
중소도시	32.4	33.7	27.5	33.3
읍면동	35.9	32.3	29.7	32.2
계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

지역별 분포를 살펴보면, 성인발달장애인의 31.7%는 서울 및 광역시에 거주하며, 중소도시에는 32.4%, 읍면동에는 35.9%가 거주하고 있는 것으로 나타났다. 이는 다른 장애유형과 비교하여 서울 및 광역시에 거주하는 비율이 다소 낮은 것으로 볼 수 있다.

〈표 5-4〉 경제적 특성

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인	
월평균 가구소득	99만원 이하	22.9	31.3	27.2	31.0
	100-199만원	38.2	27.7	30.9	28.5
	200-299만원	16.8	18.2	16.6	18.1
	300-399만원	11.1	11.9	12.5	11.7
	400-499만원	7.6	4.9	5.3	5.0
	500-599만원	0.8	3.3	2.8	3.1
	600만원이상	2.7	2.6	4.7	2.7
	계	100.0(262)	100.0(5,024)	100.0(320)	100.0(5,798)
평균값	199.0 만원	199.2 만원	240.2 만원	200.2 만원	
월평균 가구지출	99만원 이하	27.1	33.3	26.9	33.0
	100-199만원	42.0	33.1	35.0	33.7
	200-299만원	15.3	19.2	20.0	18.9
	300-399만원	8.8	9.1	10.9	9.1
	400-499만원	5.0	3.3	3.1	3.3
	500-599만원	1.5	1.2	2.8	1.3
	600만원이상	0.4	0.8	1.3	0.8
	계	100.0(262)	100.0(5,026)	100.0(320)	100.0(5,800)
평균값	164.6 만원	161.2 만원	180.7 만원	161.3 만원	
주된 수입원	가구주 소득	47.7	45.3	37.5	44.8
	가구원 소득 (가구주 제외)	17.2	19.1	23.8	19.1
	연금, 퇴직금	3.1	6.2	8.4	6.1
	재산소득	2.7	4.0	3.8	3.8
	저축, 증권수익	0.8	1.6	2.5	1.6
	국민기초생활 보장급여	20.6	8.2	12.5	9.7
	별거가족, 친척등 지원	8.0	14.7	10.9	14.0
	기타	0.0	0.9	0.6	0.8
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

경제적 특성은 성인발달장애인 가구의 월평균소득은 199만원으로, 신체외부장애인 가구의 199.2만원이나 전체 성인장애인 가구의 평균 200.2만원과 유사하게 나타났지만, 신체내부장애인 가구의 240.2만원에 비해서는 낮게 나타났다. 월평균 가구지출도 이와 유사하게 나타났는데, 성인

발달장애인 가구의 월평균 지출인 164.6만원은 전체 성인장애인 가구의 월평균지출인 161.3만원이나 신체외부장애인 가구의 161.2만원과 유사하게 나타났지만, 신체내부장애인 가구의 180.7만원에 비해서는 낮게 나타났다. 하지만, 가구 평균수입과 지출이 유사한 수준이라고 하더라도, 가구 수입의 주된 수입원에서는 차이를 보였는데, 성인 발달장애 가구의 경우 근로소득 비율이 64.9%로 다른 장애유형과 유사하지만, 국민기초생활보장급여의 비율이 20.6%로 가장 높으며, 대신 연금퇴직금, 재산소득, 저축·증권수익, 별거가족친척 등 지원의 비율은 낮게 나타나고 있다. 이는 성인발달장애인이 가구원인 경우 가구주나 기타 다른 가구원의 소득으로 경제적 수입이 이루어지지만, 부모의 사망 등 가족의 보호를 벗어 나게 된 이후에는 본인의 근로소득이나 연금, 저축 등으로 생활이 이루어지기보다 국민기초생활보장 급여의 지원을 받게 되는 것으로 볼 수 있다.

나. 가구 특성 및 유형

장애인의 돌봄지원의 경우, 시설장애인이 아닌 이상 가족의 규모나 가구유형의 영향을 많이 받는다. 특히 발달장애인의 경우 전인적인 보호와 돌봄이 필요한 경우가 많으며, 이를 위하여 부모 등 가족원이 주 보호자인 경우가 많다. 성인발달장애인의 돌봄지원 현황을 가구 특성 및 유형 등과 같이 살펴보았다.

〈표 5-5〉 가구 특성

(단위: %, 명)

구분		발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
가구원 수	독거	5.3	17.0	15.0	16.3
	2인	18.7	36.4	34.4	35.4
	3인	32.1	19.8	21.9	20.7
	4인	28.6	15.6	15.0	16.2
	5인 이상	15.3	11.1	13.8	11.4
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
가구 유형	1세대	8.0	29.6	25.9	27.9
	2세대	74.8	41.1	45.0	43.5
	3세대	11.5	12.1	14.1	12.1
	독거	5.3	17.0	15.0	16.3
	비혈연	0.4	0.2	0.0	0.2
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
장애인 수	1인	74.4	86.1	85.6	85.2
	2인	20.6	12.8	13.4	13.6
	3인 이상	5.0	1.0	0.9	1.2
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

성인발달장애 가구는 독거 가구의 비율이 5.3%로 다른 장애유형에 비해 현저하게 낮게 나타났으며, 3~4인 가구의 비율이 60.7%로 다른 장애유형에 비해 높게 나타났고, 5인 이상 가구의 비율도 15.3%로 가장 높은 비율을 보였다. 이는 성인발달장애인의 연령대가 비교적 젊은 비율이 많아서 부모 및 형제와 같이 거주하여 3~4인 가구 비율이 높고, 신체외부 및 신체내부장애인은 고령의 비율이 높아 자녀의 분가 등으로 2인 가구 비율이 높게 나타난 것으로 보인다.

가구유형은 2세대(부모+자식) 비율이 74.8%로 가장 높게 나타났으며, 이외 3세대 11.5%, 1세대 8.0%, 독거 5.3%로 다른 장애유형에 비해 낮은 비율을 보여, 성인발달장애인의 경우 부모 등 보호자와 같이 거주하는 비율이 높게 나타났다.

가구내 장애인 수에서는 2인 이상의 장애인이 있다는 비율이 25.6%로 타 장애유형에 비해 비교적 높게 나타나 성인 발달장애인 가구 내에 돌봄

서비스의 필요도가 높음을 보여주고 있다.

〈표 5-6〉 결혼상태 및 자녀유무

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
유배우	18.3	63.3	62.2	60.0
사별	5.7	20.9	14.7	19.3
결혼상태	이혼	4.6	6.4	10.6
	별거	0.8	1.2	0.6
	미혼	70.6	8.1	11.9
	미혼모	0.0	0.1	0.0
계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
없음	79.8	11.6	14.4	16.5
1명	6.9	9.7	12.8	9.8
자녀유무	2명	8.0	29.8	29.1
	3명	3.4	19.8	18.1
	4명이상	1.9	29.2	25.6
계	100.0(262)	100.0(5,025)	100.0(320)	100.0(5,799)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

결혼상태와 자녀유무를 보면, 성인발달장애인의 70.6%가 미혼이며, 약 80%는 자녀가 없는 것으로 나타났다. 이는 다른 장애유형에 비해 현저하게 높은 것으로, 성인발달장애인의 2/3 이상은 결혼의 경험이 없으며 자녀의 양육 기회도 없는 것으로 볼 수 있다. 성인발달장애인 중 현재 배우자가 있는 비율은 18.3%로, 신체외부장애(63.3%), 신체내부장애(62.2%)에 비해 낮으며, 사별·이혼·별거의 비율은 11.1%로 다른 장애유형과 큰 차이를 보이지는 않았다.

가구특성 및 유형을 보면, 성인발달장애인의 경우 성인기에도 가족의 보호하에 생활하는 경우가 많아 가구 규모가 2인 이상, 2세대의 비율이 높으며, 독거가구의 비율은 5%로 다른 장애유형 중 가장 낮았다. 반면, 결혼을 통해 독립 가정을 이룬 경우는 약 30%로, 성인 지적·자폐성 장애인의 70%는 결혼의 경험이나 자녀양육의 기회를 갖지 못하는 것으로 나타났다.

2. 돌봄 지원

가. 지원 필요도

성인발달장애인의 돌봄지원 필요도를 일상생활동작 수행정도, 도구적 일상생활동작 수행정도를 통해 살펴보았다.

〈표 5-7〉 일상생활동작(ADL) 수행 정도

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인	
옷벗고 입기	완전자립	70.2	89.1	94.1	88.6
	부분도움	23.7	7.6	3.8	8.2
	완전도움	6.1	3.3	2.2	3.3
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
세수 하기	완전자립	80.2	93.9	95.6	93.3
	부분도움	14.9	3.4	2.5	4.0
	완전도움	5.0	2.7	1.9	2.7
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
양치질 하기	완전자립	80.2	94.3	95.9	93.7
	부분도움	14.5	3.2	2.2	3.8
	완전도움	5.3	2.5	1.9	2.6
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
목욕 하기	완전자립	65.6	86.2	91.3	85.5
	부분도움	24.0	8.6	6.3	9.2
	완전도움	10.3	5.3	2.5	5.2
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
식사 하기	완전자립	81.3	92.6	96.3	92.3
	부분도움	16.4	5.7	2.8	6.0
	완전도움	2.3	1.7	0.9	1.7
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
체위 변경 하기	완전자립	98.5	94.9	97.8	95.4
	부분도움	1.5	3.2	1.3	3.0
	완전도움	0.0	1.8	0.9	1.6
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
일어나 앉기	완전자립	97.7	93.7	96.3	94.2
	부분도움	2.3	3.9	2.5	3.7
	완전도움	0.0	2.4	1.3	2.2
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인	
옴겨 않기	완전자립	99.2	93.5	96.6	94.1
	부분도움	0.8	4.0	1.3	3.6
	완전도움	0.0	2.5	2.2	2.3
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
방 밖으로 나가기	완전자립	96.6	90.5	93.1	91.2
	부분도움	2.7	5.7	4.1	5.4
	완전도움	0.8	3.7	2.8	3.4
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
화장실 사용 하기	완전자립	86.3	92.6	95.6	92.6
	부분도움	11.5	4.4	1.9	4.5
	완전도움	2.3	3.0	2.5	2.9
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
대변 조절 하기	완전자립	88.9	95.1	96.6	95.0
	부분도움	9.5	2.6	0.9	2.8
	완전도움	1.5	2.2	2.5	2.2
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
소변 조절 하기	완전자립	91.2	94.6	95.6	94.6
	부분도움	8.0	3.0	1.6	3.1
	완전도움	0.8	2.3	2.8	2.2
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

성인발달장애인은 일상생활수행 영역에서 '완전 자립'의 비율이 가장 낮은 것으로 나타났다. 완전자립 비율은 옷벗고 입기(70.2%), 세수하기(80.2%), 양치질하기(80.2%), 목욕하기(65.6%), 식사하기(81.3%)로 나타났다는데, 이는 타 장애유형에 비해, 이동을 위한 지원(체위변경, 방밖으로 나가기, 화장실사용하기 등)의 자립율은 비교적 높지만, 일상생활 영역을 위한 위생관리나 옷입기 등 간단한 행동에 대해서는 지원이 필요한 경우가 많게 나타났다.

258 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

〈표 5-8〉 수단적 일상생활동작(IADL) 수행 정도

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인	
전화 사용 하기	완전자립	27.1	85.2	90.3	82.4
	부분도움(약)	29.0	6.0	4.4	7.3
	부분도움(강)	21.8	3.9	2.5	4.8
	완전도움	22.1	4.8	2.8	5.5
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
물건 하기 (쇼핑)	완전자립	18.7	83.8	86.6	80.1
	부분도움(약)	35.5	7.5	7.2	9.3
	부분도움(강)	21.0	2.7	0.9	3.7
	완전도움	24.8	6.0	5.3	6.9
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
식사 준비	완전자립	22.5	78.7	79.1	75.4
	부분도움	47.3	12.5	15.0	14.9
	완전도움	30.2	8.7	5.9	9.7
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
	집안일	완전자립	29.8	72.3	73.1
부분도움(약)		33.2	17.2	19.4	18.2
부분도움(강)		19.8	3.3	2.2	4.3
완전도움		17.2	7.1	5.3	7.5
계		100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
빨래 하기	완전자립	35.5	79.2	81.6	77.0
	부분도움	32.4	11.6	11.9	12.8
	완전도움	32.1	9.2	6.6	10.3
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
	약 챙겨 먹기	완전자립	36.6	91.1	93.8
부분도움		37.8	4.4	2.2	6.3
완전도움		25.6	4.5	4.1	5.6
계		100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
금전 관리		완전자립	11.8	83.9	87.2
	부분도움	36.3	9.9	7.8	11.7
	완전도움	51.9	6.2	5.0	8.8
	계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)
	교통 수단 이용 하기	완전자립	29.0	77.3	80.9
부분도움(약)		27.9	10.7	9.1	11.6
부분도움(강)		34.0	7.3	6.9	8.9
완전도움		9.2	4.7	3.1	4.8
계		100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

성인발달장애인은 수단적 일상생활동작 수행정도에서도 현저하게 낮은 자립율을 보였다. 성인발달장애인의 ‘완전자립’ 비율은 전화 사용(27.1%), 물건사기(18.7%), 식사 준비(22.5%), 집안 일(29.8%), 빨래하기(35.5%), 약 챙겨먹기(36.6%), 금전 관리(11.8%), 교통수단 이용(29.0%)으로, 타 장애유형의 ‘완전자립’ 비율이 70~90% 수준으로 나타난 것과 비교할 때 1/3에도 미치지 못하는 것으로, 발달장애인의 일상생활에서 타인의 지원과 도움이 많이 필요함을 보여주고 있다. 특히, ‘금전 관리’의 경우 성인발달장애인의 11%만이 완전 자립적으로 수행하는 것으로 나타나, 부모 사후 등 가족의 보호를 더 이상 기대하기 어려운 발달장애인의 법적, 경제적 보호를 위한 성년후견제도 도입이 시급한 것으로 보인다.

〈표 5-9〉 일상생활에서 남의 도움 필요 정도

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
혼자 가능	10.3	62.2	63.1	59.0
대부분 혼자 가능	11.8	15.7	18.4	15.8
일부 남의도움 필요	37.4	12.1	11.9	13.4
대부분 남의도움 필요	28.6	4.8	2.5	6.3
모든일 남의도움 필요	11.8	5.2	4.1	5.5
계	100.0(261)	100.0(4,896)	100.0(294)	100.0(5,636)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

성인발달장애인 중 일상생활에서 ‘혼자 가능’, 혹은 ‘대부분 가능’한 경우는 22.1%에 불과하고, ‘대부분 혹은 모든 일에 남의 도움 필요’ 40.4%, ‘일부 남의 도움 필요’ 37.4%로, 이는 성인발달장애인의 1/5을 제외한 나머지의 경우 남의 도움을 수반해야 일상생활 영위가 가능한 것이다.

이는, 신체외부장애인의 62.2%가 일상생활의 영위가 혼자 가능하며,

10.0%만이 대부분 혹은 전적으로 남의 도움이 필요하고, 신체내부장애인의 63.1%가 혼자 자립적인 일상생활이 가능하고, 6.6%만이 대부분이나 전적인 도움이 필요한 것과 비교할 때, 성인발달장애인의 일상생활에서의 남의 도움 필요는 매우 높은 것이다.

성인발달장애인은 개인 위생관리, 옷입기, 화장실 사용을 비롯해서 외부연락(전화)이나 물건사기, 식사준비와 빨래 등 가사일, 금전관리, 외출 등 생활의 전 영역에서 낮은 자립도를 보이는데, 이는 곧 발달장애인의 경우 연령대와 상관없이 일상생활에서의 도움 필요도가 높은 것으로 이해할 수 있다. 아동·청소년기 등 부모나 형제·자매의 전적인 지원을 받을 수 있는 시기에는 그나마 가족의 지원으로 가능할 수 있으나, 부모사후 등 보호할 수 있는 가족이 부재한 경우 사회적 문제로 나타날 수 있는 부분으로 이를 위한 공적 돌봄지원체계의 구축이 필요함을 보여준다.

나. 서비스 이용

성인발달장애인의 돌봄서비스 이용 현황을 살펴보면, 96.6%가 현재 일상생활에서 도와주는 사람이 있는 것으로 나타났다.

〈표 5-10〉 현재 일상생활에서 도와주는 사람 유무

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
있음	96.6	81.2	83.1	83.3
없음	3.4	18.8	16.9	16.7
계	100.0(235)	100.0(1,901)	100.0(118)	100.0(2,378)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

이는 신체외부장애인 81.2%, 신체내부장애인 83.1%에 비해 높은 것으로 약 10% 이상이나 높은 것이다.

〈표 5-11〉 주로 도와주는 사람 유형

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
가족	93.8	83.1	87.8	84.4
사적인 지원망	2.6	2.5	2.0	2.5
공적 서비스 이용	1.8	13.7	9.2	11.6
기타	1.8	0.7	1.0	1.6
계	100.0(227)	100.0(1,544)	100.0(98)	100.0(1,981)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

성인발달장애인의 일상생활을 도와주는 사람의 유형은 가족 93.8%, 이외 이웃, 종교기관 등 사적 지원망 2.6%, 공적 서비스(장애인 활동지원 서비스, 노인장기요양보험제도, 가사도우미 등) 1.8%, 기타 1.8%로 나타나, 다른 장애유형에 비해 가족의 비율이 높고, 공적 서비스 이용 비율이 낮은 것으로 나타났다.

이는 성인발달장애인의 공적인 돌봄서비스 이용이 타 장애유형에 비해 낮다라기 보다, 공적 돌봄서비스 이용에도 불구하고 발달장애인의 낮은 자립도로 인하여 가족의 돌봄부담이 그대로 남아 있는 것으로 이해해야 할 것으로 보인다.

〈표 5-12〉 현재 도움 충분 정도

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
매우 충분	4.4	6.4	4.1	6.1
충분	53.7	54.0	71.4	54.7
부족	35.2	33.2	18.4	32.8
매우 부족	6.6	6.4	6.1	6.4
계	100.0(227)	100.0(1,544)	100.0(98)	100.0(1,981)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

현재 도움의 충분정도를 살펴보면, 성인발달장애인의 58.1%만이 충분하다고 응답하였으며, 41.8%는 부족한 것으로 응답하였다. 신체외부장애인의 39.6%, 신체내부장애인의 24.5%에 비해 높게 나타났다.

〈표 5-13〉 일상생활을 도와줄 외부인 이용 의향

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
무료라면 이용	42.6	40.9	41.5	41.3
유료라도 이용	5.5	8.5	7.6	8.2
필요 없음	51.9	50.6	50.8	50.5
계	100.0(235)	100.0(1,900)	100.0(118)	100.0(2,377)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

일상생활을 도와줄 외부인을 이용할 의향에 대해서는, 성인발달장애인의 48.1%는 이용할 의사가 있으며, 이중 5.5%는 유료라도 이용할 의사가 있는 것으로 나타났고, 51.9%는 필요 없다고 응답하였다. 이는 다른 장애유형과 비교할 때 크게 다르지 않은 수치로, 발달장애인의 낮은 자립도와 가족의 높은 돌봄 부담을 고려할 때 의아한 부분이나, 이는 발달장애인의 경우 숙련되지 않은 비전문가의 지원은 크게 도움이 되지 않을 수 있다는 인식 등에 따른 것으로 보여진다.

〈표 5-14〉 돌봄서비스 이용 (이용 경험 유무)

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
장애인 활동지원서비스	3.8	1.4	0.9	1.5
여성장애인 가사도우미	0.4	0.5	0.9	0.6
노인장기요양보험	0.4	4.0	2.5	3.6
계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

돌봄서비스 이용, 지역사회재활서비스 이용 현황 및 이용 희망 비율을 살펴보면, 성인발달장애인의 3.8%는 장애인 활동지원서비스를 이용한 경험이 있으며, 신체외부장애인 1.4%, 신체내부장애인 0.9%에 비해 높게 나타났다. 이외에 여성장애인 가사도우미사업 이용율 0.4%, 노인장기요양보험 이용율 0.4%로 낮게 나타났다.

3. 주거 지원

거주지의 현황에 대해서 살펴보면, 성인발달장애인이 거주하는 주택형태는 단독주택이 58.8%로 가장 많으며, 아파트 29.8%, 다세대주택 7.6%, 연립주택 2.7%, 비거주용 건물내 주택 1.1%로 나타났다. 전체 장애인 및 타장애유형과 비교할 때 성인발달장애가구의 단독주택에 거주하는 비율은 약 60%에 이르는 등 다소 높으며, 아파트에 거주하는 비율은 30% 수준으로 다소 낮게 나타났다.

〈표 5-15〉 거주하는 주택 형태

구분	(단위: %, 명)			
	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
단독주택 (다가구용 단독주택 포함)	58.8	52.2	46.6	52.4
아파트	29.8	36.6	42.2	36.4
연립주택	2.7	2.2	2.5	2.3
다세대주택	7.6	7.0	6.3	7.0
비거주용 건물내 주택	1.1	1.8	2.2	1.8
기타	0.0	0.1	0.3	0.1
계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

주거 현황에 대해서는 성인발달장애인의 5%만이 독거가구이며 대부분 가족 및 보호자와 같이 거주하고 있다는 점을 고려하여 이해해야 할 것이다.

〈표 5-16〉 주거 위치

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
지하층	4.2	2.7	1.6	2.7
지상	94.3	95.2	95.6	95.2
반지하층	1.5	1.9	2.8	2.0
옥탑	0.0	0.1	0.0	0.1
계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

거주지의 위치는 지상 거주 비율이 94.3%, 지하 거주비율이 4.2%, 반 지하 거주비율이 1.5%로 나타났으며, 전체 장애인 및 타장애유형과 비교할 때 큰 차이를 보이지는 않았다.

〈표 5-17〉 거주지 소유 형태

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
자가	59.9	64.6	58.4	63.5
전세	10.7	10.8	13.4	11.1
보증금 있는 월세	13.0	13.2	15.9	13.7
보증금 없는 월세	5.3	2.8	3.1	3.0
무상	11.1	8.6	9.1	8.8
계	100.0(262)	100.0(5,027)	100.0(320)	100.0(5,801)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

성인발달장애인 가구의 거주지 소유형태는 자가 비율이 약 60%, 전세 비율이 10.7%, 보증금 있는 월세 13.0%, 보증금 없는 월세 5.3%로 나타났으며, 무상의 비율은 11.1%로 가장 높게 나타났다.

성인발달장애인의 집 소유 계약주체는 부모가 56.1%로 타 장애유형(신체외부장애 6.2%, 신체내부장애 9.7%) 및 전체장애인(9.6%)에 비해 높게 나타났다. 반면, 성인발달장애인 중 본인이 집 소유 계약주체인 비율은 14.5%로, 신체외부장애(52.1%), 신체내부장애(48.8%), 전체장애

인(49.2%)에 비해서 현저하게 낮은 수준으로 나타났다. 또한 형제가 계약 주체인 비율도 13.4%로 높게 나타났고, 배우자나 자녀가 계약주체인 비율은 6.1%와 1.5%로 가장 낮았다.

〈표 5-18〉 집 소유 계약 주체

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
부모	56.1	6.2	9.7	9.6
본인	14.5	52.1	48.8	49.2
형제	13.4	2.4	3.8	3.4
배우자	6.1	22.6	21.9	21.7
자녀	1.5	13.8	12.8	12.8
기타	8.4	2.9	3.1	3.3
계	100.0(262)	100.0(5,027)	100.0(320)	100.0(5,801)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

성인발달장애인의 집 소유 계약 주체가 부모, 형제인 비율이 69.5%인 것은, 성인 발달장애인의 연령대가 타 장애유형에 비해 상대적으로 낮은 점, 일상생활자립도가 낮아 부모, 형제 등의 보호자와 같이 생활하는 경우가 많으며, 70% 가 미혼으로 결혼을 경험하는 비율이 낮다는 점에 따른 것으로 보인다.

〈표 5-19〉 거주하는 주택의 구조, 성능, 환경

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
구조부 재질의 튼튼함	76.3	82.0	80.9	81.4
적절한 방음, 환기, 채광, 난방설비	80.2	84.0	82.8	83.4
소음, 진동, 악취 및 대기오염으로 생활에 적절치 않음	18.3	13.1	15.9	13.8
해일, 홍수, 산사태, 절벽의 붕괴 등 자연재해 안전함	90.1	93.4	96.9	93.5
계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

거주하는 주택의 구조, 성능, 환경을 살펴보면 ‘구조부 재질의 튼튼함’, ‘적절한 방음·환기·채광·난방설비 구축 여부’, ‘소음·진동·악취 및 대기 오염 수준’, ‘자연재해로부터의 안전함’ 등이 전체 장애인 및 타 장애유형에 비해 가장 열악한 수준인 것으로 나타났다.

성인발달장애인이 거주하는 주택은 ‘주택의 구조부가 튼튼함’의 비율 76.3%, ‘방음·환기·채광·난방 설비가 적절하게 이루어짐’ 80.2%, ‘소음·진동·악취·대기오염 등으로 생활에 적절치 않음’ 18.3%로 나타나 약 20%는 거주 주택이 부실하고 방음 등이 잘 되지 않으며, 소음·악취 등 생활에 적절치 않은 곳에 거주하는 것으로 나타났다. 또한 자연재해의 위험에 노출되어 있는 비율은 10%로 타 장애유형에 비해 가장 높게 나타났다.

〈표 5-20〉 주거복지 관련 사업 이용 여부

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
영구임대주택	3.4	3.5	5.6	3.7
공공(국민)임대주택	1.1	1.4	2.2	1.5
전세자금(용자)지원 (저소득근로자서민)	0.4	0.8	0.3	0.8
저소득층 월세지원	0.8	1.4	0.9	1.5
주택구입자금(용자)지원	0.4	1.3	1.9	1.3
주택개조사업	0.0	0.4	0.3	0.3
기타	0.0	0.4	0.9	0.4
계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

성인발달장애인의 주거복지 관련 사업 이용 비율은 높지 않은 것으로 나타났다. 영구임대주택 이용 3.4%, 공공(국민)임대주택 이용이 1.1%로 나타났으며, 장애인이 계약 주체이어야 하는 전세자금 지원(저소득근로자서민)(0.4%), 저소득층 월세지원(0.8%), 주택구입자금(용자)지원(0.4%)은 다른 장애유형에 비해 낮은 이용율을 보였다.

〈표 5-21〉 주거복지 관련 사업 이용 만족 비율

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
영구임대주택	77.8 100.0(9)	89.8 100.0(176)	88.9 100.0(18)	88.0 100.0(217)
공공(국민)임대주택	66.7 100.0(3)	74.6 100.0(71)	57.1 100.0(7)	72.1 100.0(86)
전세자금(용자)지원 (저소득근로자서민)	100.0 100.0(1)	78.0 100.0(41)	100.0 100.0(1)	79.5 100.0(44)
저소득층 월세지원	100.0 100.0(2)	95.7 100.0(70)	100.0 100.0(3)	95.3 100.0(86)
주택구입자금(용자)지원	0.0 100.0(1)	80.3 100.0(66)	66.7 100.0(6)	79.2 100.0(77)
주택개조사업	- -	66.7 100.0(18)	100.0 100.0(1)	68.4 100.0(19)
기타	- -	60.0 100.0(20)	100.0 100.0(3)	66.7 100.0(24)
계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

주거복지 관련 사업 이용에 만족하는 비율은 영구임대주택 이용자 9명 중 77.8%, 공공(국민)임대주택 이용에 대해서는 3명 중 66.7%가 만족하는 것으로 나타났다.

〈표 5-22〉 현재 살고 있는 집 구조의 생활 편리정도

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인	
편리하다	매우	24.4	21.4	28.8	21.9
	약간	45.8	48.5	43.8	48.2
불편하다	약간	20.2	22.7	22.8	22.5
	매우	9.5	7.4	4.7	7.4
계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)	

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

성인발달장애인이 거주하는 집 구조의 편리 정도는, 불편하다는 비율이 약 30%로 나타났다. 신체외부장애인의 거주하는 집 구조의 불편을 느끼는 비율이 30.1%, 신체내부장애인의 27.5%와 비교할 때, 이동 제약이 비교적 덜한 신체내부장애인에 비해서는 불편 비율이 높고, 이동 제약이 높은 신체외부장애인에 비해서는 불편 비율이 다시 낮았다.

〈표 5-23〉 주택 개조 의사 여부

구분	(단위: %, 명)			
	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
고치고 싶다	9.9	20.3	12.2	19.0
고치고 싶지 않다	88.2	77.3	86.6	78.7
이미 개조하였다	1.9	2.4	1.3	2.2
계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

성인발달장애인의 주택개조 의사여부는 가장 낮은 것으로 나타났다. 주택 개조를 하고 싶다는 비율은 신체외부장애인이 20.3%로 가장 높았으며, 신체내부장애인 12.2%, 발달장애인 9.9%의 순이었다.

이는 성인발달장애인의 경우, 거주하는 주택의 불편정도는 이동에 제약이 있는 신체외부장애인과 유사한 정도이지만, 불편함의 이유는 편의 시설이 설치되어 있지 않은 등 주택개조를 하지 않은 것으로 인한 것이 아닌 주택 자체의 노후화, 주택 시설의 열악함 등에 따른 것으로 보인다.

성인발달장애인이 살기를 희망하는 주거 유형을 보면, 일반주택(단독·연립·아파트 등)이 89.7%, 공동생활가정 3.4%, 생활시설 6.1%, 기타 0.8%로 나타났다.

〈표 5-24〉 살기를 희망하는 주거 유형

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
일반주택(단독·연립·아파트등)	89.7	97.4	98.1	96.9
공동생활가정	3.4	0.9	0.6	1.0
생활시설	6.1	1.5	0.9	1.7
기타	0.8	0.3	0.3	0.3
계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

성인발달장애인이 앞으로 같이 살기를 희망하는 동거인 유형은 가족과 함께 살기를 바라는 비율이 94.9%로 가장 높았고, 혼자 살고 싶다가 4.3%, 마음맞는 친구나 동료와 살고 싶다는 0.9%로 나타났다.

〈표 5-25〉 앞으로 희망하는 동거인 유형

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
혼자 살고 싶다	4.3	13.8	15.3	13.5
가족과 함께 살고 싶다 (결혼 포함)	94.9	85.3	84.4	85.5
마음맞는 친구나 동료와 살고 싶다	0.9	1.0	0.3	0.9
계	100.0(235)	100.0(4,898)	100.0(314)	100.0(5,624)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

발달장애인에게 있어 ‘주거’는 의식주만을 해결하는 공간이 아닌, 일상 생활에서 필요한 적절한 지원과 보호를 통해 생활이 가능하도록 지원하는 총체적 개념으로 이해되어야 한다. 즉 공간 뿐 아니라 일상생활에 대한 돌봄의 개념이 더해져야 한다. 발달장애인의 약 95%는 가족과 함께 살기를 희망하지만, 앞으로 살기를 희망하는 주거유형으로 공동생활가정이나 생활시설 등 시설을 선호한 경우가 10%로 높게 나타났다. 이는 일상생활에서의 지원이 필수적인 발달장애인에게 지역사회에서 자립생활

을 지원하는 돌봄시스템이 지원되지 않는다면 시설입소는 선택의 여지가 없는 대안이 될 수 밖에 없다.

4. 고용 지원

가. 경제활동 현황

경제활동은 성인기에 자립생활과 자존감을 높여주는 주요한 활동이라고 할 수 있다. 성인발달장애인을 중심으로 고용 등 경제활동에서의 현황을 알아보았다.

〈표 5-26〉 장애인의 경제활동 현황

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
취업	23.3	39.5	25.3	37.0
실업	2.3	2.8	1.3	2.7
비경활	74.4	57.8	73.4	60.3
계	100.0(262)	100.0(5,028)	100.0(320)	100.0(5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

통계청에서 제시하는 기준에 따라 경제활동을 취업, 실업, 비경제활동으로 구분하여 장애유형별로 살펴보면, 성인발달장애인의 경우 취업 23.3%, 실업 2.3%, 비경활 74.4%로 나타나 신체내부장애인과 함께 낮은 취업 비율(25%내외)과 높은 비경활 비율(73% 이상)을 보였다. 전체장애인과 비교하면, 전체장애인이 취업 37.0%, 실업 2.7%, 비경활 60.3%인 것에 비해, 성인발달장애인은 취업율은 10%p 이상 낮고, 비경활 비율은 10%p 이상 높은 것으로 나타났다.

경제활동은 개인의 성별, 연령, 학력수준 등 개인요인이나 지역의 경제

상황 등 외부요인 등 다양한 요인에 의해 영향을 받는다. 성인발달장애인의 경제활동은 이러한 개인 요인, 장애등급과 같은 장애요인 및 지역에 따라 어떤 차이가 있는지 알아보았다.

〈표 5-27〉 발달장애인의 성별에 따른 경제활동

(단위: %, 명)

구분	발달장애			전체 장애인		
	남	여	계	남	여	계
취업	27.5	17.4	23.3	47.0	23.9	37.0
실업	3.9	0.0	2.3	3.9	1.1	2.7
비경활	68.6	82.6	74.4	49.1	75.0	60.3
계	100.0(153)	100.0(109)	100.0(262)	100.0(3,295)	100.0(2,507)	100.0(5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

남성 장애인의 경제활동 비율은 여성 장애인에 비해 높은 것으로 나타났으며, 이는 장애유형별 경제활동 비율의 높고 낮음과 무관하게 유사한 경향을 보였다. 남성 발달장애인 중 취업한 비율이 27.5%, 비경활 비율이 68.6%이며, 여성 발달장애인 중 취업한 비율이 17.4%, 비경활인 비율이 82.6%로 나타나, 여성의 취업 비율은 남성에 비해 약 10%p 낮았고, 비경활 비율은 약 14%p 높았다.

전체 장애인의 경우에도 여성장애인의 취업 비율은 남성장애인에 비해 약 23%p 낮고, 비경활 비율은 약 25%p 남성장애인 보다 높게 나타났다.

272 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

〈표 5-28〉 발달장애인의 연령에 따른 경제활동

(단위: %, 명)

구분	발달장애						전체장애인					
	18~29세	30~39세	40~49세	50~59세	60세 이상	계	18~29세	30~39세	40~49세	50~59세	60세 이상	계
취업	25.0	30.8	22.4	12.5	10.0	23.3	37.0	55.2	58.5	52.0	23.3	37.0
실업	4.2	3.1	0.0	0.0	0.0	2.3	4.7	5.9	4.4	3.2	1.4	2.7
비경활	70.8	66.2	77.6	87.5	90.0	74.4	58.4	38.9	37.2	44.8	75.4	60.3
계	100.0 (96)	100.0 (65)	100.0 (49)	100.0 (32)	100.0 (20)	100.0 (262)	100.0 (257)	100.0 (422)	100.0 (826)	100.0 (1,175)	100.0 (3,122)	100.0 (5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

연령대별 성인발달장애인의 취업률을 보면, 30세 미만 25.0%, 30대 30.8%, 40대 22.4%, 50대 12.5%, 60대 10.0%로 연령이 높아질수록 취업률은 낮아지는 것으로 나타났다. 특히, 20~40대 까지는 평균 취업률(23.3%) 이상 혹은 유사한 수준을 유지하지만, 50대 이후 취업률은 급격하게 낮아지고 비경활 비율은 높아지는 것으로 나타났다(50대 이후 비경활 비율은 87.5%).

전체 장애인의 경우, 연령에 따라 취업률이 낮아진다고 보다는, 20대의 취업률은 낮고, 30~50대는 50% 이상의 높은 취업률을 보이다가, 60대 이후에 절반 수준인 23%로 낮아지는 경향을 보이고 있어 일반 취업자의 취업률 감소 추이와 유사한 경향을 보이고 있다(은퇴연령 도달에 따른 취업률 감소 등).

〈표 5-29〉 발달장애인의 장애등급에 따른 경제활동

(단위: %, 명)

구분	발달장애				전체장애인						
	1급	2급	3급	계	1급	2급	3급	4급	5급	6급	계
취업	11.1	24.3	30.5	23.4	9.5	20.9	30.7	34.0	43.5	55.9	37.5
실업	1.6	2.9	2.1	2.3	1.1	1.5	3.0	2.8	3.1	3.0	2.7
비경활	87.3	72.8	67.4	74.3	89.4	77.6	66.3	63.2	53.4	41.1	59.9
계	100.0 (63)	100.0 (103)	100.0 (95)	100.0 (261)	100.0 (378)	100.0 (780)	100.0 (958)	100.0 (899)	100.0 (1,229)	100.0 (1,392)	100.0 (5,636)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

장애인의 경제활동은 장애등급이 높을수록(중증일수록) 낮은 취업률과 높은 비경활 비율을 보이고, 장애등급이 낮을수록(경증일수록) 취업률이 높아지고 비경활 비율은 낮아지는 것으로 나타났다.

성인발달장애인 중 1급 장애인의 취업 비율은 11.1%, 2급 장애인은 24.3%, 3급 장애인은 30.5%로 나타났으며, 전체 장애인은 1급 장애인의 취업 비율이 9.5%, 2급 20.9%, 3급 30.7%, 4급 34.0%, 5급 43.5%, 6급 55.9%로 장애등급이 낮아질수록(경한 장애일수록) 높은 취업률을 보였다.

〈표 5-30〉 발달장애인의 학력수준에 따른 경제활동

(단위: %, 명)

구분	발달장애						전체장애인					
	무학	초등학교	중학교	고등학교	대졸 이상	계	무학	초등학교	중학교	고등학교	대졸 이상	계
취업	11.9	14.3	20.0	32.2	27.3	23.3	17.4	29.8	38.3	47.2	53.7	37.0
실업	-	3.6	0.0	2.5	9.1	2.3	0.3	1.7	3.2	4.0	4.2	2.7
비경활	88.1	82.1	80.0	65.3	63.6	74.4	82.3	68.5	58.5	48.8	42.1	60.3
계	100.0 (42)	100.0 (56)	100.0 (35)	100.0 (118)	100.0 (11)	100.0 (262)	100.0 (759)	100.0 (1,878)	100.0 (963)	100.0 (1,463)	100.0 (739)	100.0 (5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

학력 수준은 경제활동 참여에 중요한 요인으로 여겨지고 있으며, 장애인의 경우에도 예외는 아니지만 발달장애의 경우 학력수준에 따른 취업률 차이가 크게 나타나지는 않았다. 성인발달장애인의 학력수준에 따른 취업 비율을 보면, 무학 11.9%, 초등학교 졸업 14.3%, 중학교 졸업 20.0%, 고등학교 졸업 32.2%, 대졸 이상 27.3%의 취업 비율을 보여, 오히려 대졸 이상의 고학력자의 취업 비율(27.3%)은 고졸자(32.2%)에 비해 낮게 나타났다.

전체 장애인의 경우 무학 17.4%, 초등학교 졸업 29.8%, 중학교 졸업 38.3%, 고등학교 졸업 47.2%, 대졸 이상 53.7%로 학력수준이 높아질수록 취업 비율은 5~10%p 이상 높아졌다.

〈표 5-31〉 발달장애인의 거주 지역에 따른 경제활동

(단위: %, 명)

구분	발달장애					전체 장애인				
	서울	광역시	중소도시	읍면지역	계	서울	광역시	중소도시	읍면지역	계
취업	26.3	24.4	24.7	20.2	23.3	30.4	35.6	39.7	38.4	37.0
실업	2.6	2.2	3.5	1.1	2.3	4.9	2.1	3.1	1.4	2.7
비경활	71.1	73.3	71.8	78.7	74.4	64.7	62.3	57.3	60.1	60.3
계	100.0 (38)	100.0 (45)	100.0 (85)	100.0 (94)	100.0 (262)	100.0 (940)	100.0 (1,065)	100.0 (1,930)	100.0 (1,867)	100.0 (5,802)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

장애인의 거주지역에 따른 경제활동의 차이는 6~8%p 로, 크게 나타나지는 않았으나 발달장애인의 경우 서울 및 광역시, 중소도시 거주자의 취업 비율이 높은 반면, 전체 장애인은 중소도시나 읍면지역에 거주하는 경우 취업 비율이 높게 나타났다.

성인발달장애인은 서울(26.3%), 광역시(24.4%), 중소도시(24.7%), 읍면지역(20.2%)로 나타난 반면, 전체 장애인은 서울(30.4%), 광역시(35.6%), 중소도시(39.7%), 읍면지역(38.4%)로 나타나 지역에 따른 취업비율의 경향은 다르게 나타났다. 이는 직업재활프로그램, 보호작업장 등 고용지원 서비스가 상대적으로 활발하게 이루어지는 서울, 광역시, 중소도시를 중심으로 발달장애인의 취업률이 다소 높게 나타나는 것으로 이해할 수 있다.

나. 취업자 현황

경제활동에 따른 월평균 소득은 성인발달장애의 경우 월 55만원으로 낮게 나타났다.

〈표 5-32〉 월평균 소득

(단위: 만원, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
월평균 소득	55.2	149.2	158.4	144.8
N	53	1,207	51	1,325

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

이는 신체외부장애인의 월평균 소득 149만원, 신체내부장애인의 월평균 소득 158만원의 1/3 수준에 그치는 것으로 발달장애인은 타 장애유형에 비해 낮은 취업률을 보일 뿐 아니라 경제활동에 참여한 장애인의 근로 소득 수준은 현저하게 낮은 것으로 나타났다.

〈표 5-33〉 취업 장애인의 직종 유형

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
농업임업어업	6.6	18.1	12.3	17.6
광업	-	0.2	-	0.1
제조업	41.0	15.8	8.6	16.3
전기가스증기수도사업	1.6	0.4	-	0.4
하수폐기물처리환경복원업	-	1.4	-	1.3
건설업	1.6	8.6	1.2	8.0
도매소매업	9.8	10.2	19.8	10.4
운수업	0.0	6.1	3.7	5.8
숙박음식점업	3.3	6.3	8.6	6.4
출판영상통신정보서비스업	1.6	1.5	1.2	1.4
금융보험업	1.6	1.4	6.2	1.6
부동산업임대업	-	1.7	6.2	1.8
전문과학기술서비스업	-	1.0	3.7	1.1
시설관리사업지원서비스업	4.9	6.5	2.5	6.3
공공행정사회보장행정	3.3	6.0	6.2	5.9
교육서비스업	-	2.9	7.4	3.0
보건업사회복지서비스업	19.7	3.9	2.5	4.5
예술스포츠여가관련서비스업	1.6	1.4	4.9	1.5
협회단체기타개인서비스업	1.6	5.8	4.9	5.6
가구내고용활동등	1.6	0.8	-	0.7
국제및외국기관	-	0.1	-	-
계	100.0(61)	100.0(1,985)	100.0(81)	100.0(2,148)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

취업 장애인의 직종 유형은 발달장애인의 경우 제조업이 41.0%로 매우 높게 나타났고, 보건업 및 사회복지서비스업 19.7%, 도매소매업 9.8%의 순으로 나타났다. 타 장애유형이 비교적 전체 직종유형에 고르게 분포해 있는 반면, 발달장애인의 경우 제조업 40% 이상, 보건 및 복지서비스업 19.7% 등 일정 직종에 높게 집중되어 있는 경향을 보였다.

신체외부장애인의 경우, 취업 직종은 농업·임업·어업(18.1%), 전기가스증기수도사업(15.8%), 도매·소매업(10.2%) 순으로 나타났으며, 신체내부장애인의 취업 직종은 도매·소매업(19.8%), 농업·임업·어업(12.3%), 제조업 및 숙박·음식점업(8.6%)로 나타났다.

〈표 5-34〉 취업 장애인의 직무내용

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
관리자	-	4.6	6.2	4.5
전문기술종사자	1.6	6.9	17.3	7.1
사무종사자	-	6.5	13.6	6.6
서비스종사자	1.6	6.9	8.6	6.8
판매종사자	1.6	8.3	9.9	8.1
농림어업종사자	4.9	17.5	11.1	16.9
기능원및기능 종사자	3.3	12.1	4.9	11.5
장치기계조작조립종사자	3.3	11.7	6.2	11.2
단순노무종사자	83.6	25.6	22.2	27.5
계	100.0(61)	100.0(1,985)	100.0(81)	100.0(2,148)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

취업 장애인의 직무 내용은 발달장애인의 83.6%가 단순노무종사자로 근로하고 있으며, 농림어업관련 직무를 하는 비율이 4.9%, 기능원 및 기능종사자·장치기계조작조립종사자가 3.3%로 나타났다.

단순노무종사는 신체외부장애인과 신체내부장애인 모두 25.6%와 22.2%로 가장 높은 비율을 보였지만 다른 직무와 비교적 고른 분포를 보

인 반면, 발달장애인의 경우 단순노무종사로 4/5이상으로 몰리는 경향을 보였다.

〈표 5-35〉 취업 장애인의 직장에서의 지위

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
상용근로자	23.0	25.9	32.1	25.9
임시근로자	37.7	14.9	18.5	15.8
일용근로자	27.9	20.1	13.6	20.2
고용원있는자영자	-	5.5	6.2	5.3
고용원없는자영자	6.6	28.1	23.5	27.2
무급가족종사자	4.9	5.5	6.2	5.6
계	100.0(61)	100.0(1,985)	100.0(81)	100.0(2,148)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

취업한 발달장애인의 직장에서의 지위는 88.6%가 근로자이며, 11.5%가 자영자의 비율로 나타났다. 근로자 중 세부적으로 상용근로자는 23.0%이며, 임시근로자 37.7%, 일용근로자가 27.9%로 임시 및 일용근로자의 비율이 높게 나타났다.

신체외부장애인의 경우 약 60%가 근로자이며 약 40%가 자영자의 비율이고, 신체내부장애인의 경우 약 64%가 근로자, 약 36%가 자영자의 비율을 보여 발달장애인에 비해 근로자 비율은 낮고, 자영자 비율은 높게 나타났다. 또한 직장내 지위도 상용근로자 비율이 높고 임시근로자나 일용근로자의 비율은 낮은 것으로 나타났다.

〈표 5-36〉 취업 장애인의 직장 종사자수

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
10인미만	36.1	64.2	64.2	63.3
10-49인	41.0	19.3	17.3	20.0
50-99인	19.7	5.8	6.2	6.3
100-299인	3.3	5.2	6.2	5.2
300-499인	-	1.3	0.0	1.2
500인이상	-	4.1	6.2	4.1
계	100.0(61)	100.0(1,985)	100.0(81)	100.0(2,148)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

취업 장애인의 근로하고 있는 직장 종사자 수를 보면, 발달장애인은 10인 미만 사업장 36.1%이며, 이를 포함하여 50인 미만 사업장에 종사하는 비율이 77%로 나타났으며, 50인~99인 사업장 19.7%, 100~299인 사업장이 3.3%로 나타났다.

신체외부장애 및 신체내부장애의 경우 10미만 사업장(64%)을 포함하여 50인 미만 사업장에 종사하는 비율이 82~83%로 높게 나타났다.

5. 복지서비스 이용과 욕구

성인발달장애인의 복지서비스 및 복지시설에 대한 이용경험과 국가나 사회에 대한 요구사항을 살펴보았다.

〈표 5-37〉 지금까지 이용한 장애인복지서비스

(단위: %, 명)

구분	발달장애 (n=262)	신체외부장애 (n=5,028)	신체내부장애 (n=320)	전체장애인 (n=5,802)
장애인연금	44.3	7.1	19.1	10.4
경증장애수당	16.0	12.9	14.7	13.8
장애아동수당	3.1	0.1	-	0.2
장애인 자녀교육비 지원	14.5	1.2	1.9	1.8
장애아 무상 보육료 지원	6.1	0.1	-	0.3
장애인 자립자금 대여	-	0.1	0.6	0.2
장애인 의료비 지원	10.3	4.4	14.7	5.7
장애인 등록진단비 지급	8.0	2.8	4.7	3.4
장애인보조기구 무료교부	1.5	4.7	2.5	4.3
장애인보조기구 건강보험(급여)	0.8	12.4	11.9	11.5
장애인자동차 표지발급	32.1	40.5	36.9	39.0
승용자동차 관련 세금면제	37.0	24.0	31.9	24.8
세금공제 및 면제	30.5	24.6	24.4	24.5
교통관련 요금감면 및 할인	67.2	74.2	76.6	73.9
통신관련 요금감면 및 할인	80.9	86.1	82.2	85.4
공공시설 이용시 요금감면·할인	48.5	44.9	48.8	44.9
주택관련 분양알선·가산점 부여	1.1	1.9	1.3	1.9
장애인 활동지원서비스	3.8	1.4	0.9	1.5
여성장애인 가사도우미	0.4	0.5	0.9	0.6
장애아동재활치료(바우처)사업	3.4	0.1	-	0.2
노인장기요양보험	0.4	4.0	2.5	3.6

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

성인 발달장애인의 지금까지 이용한 복지서비스는 소득지원으로 장애인연금 44.3%, 경증장애수당 16.0%, 장애인 자녀교육비 지원 14.5%, 장애아동수당 3.1%의 순으로 높게 나타났으며, 의료비지원 10.3%, 등록진단비 지급 8.0%, 장애인보조기구 무료교부 1.5% 등으로 나타났으며, 경증장애수당 및 장애인 자녀교육비 지원의 이용 경험 비율은 타 장애유형에 비해 비교적 높게 나타났다.

이외에 통신관련 요금감면 및 할인(80.9%), 교통관련 요금감면 및 할

인(67.2%), 공공시설 이용시 요금감면 및 할인(48.5%), 장애인 자동차표지발급(32.1%) 등으로 나타났다.

〈표 5-38〉 장애인복지시설 이용 (이용 경험 유무)

(단위: %, 명)

구분	발달장애 (n=262)	신체외부장애 (n=5,027)	신체내부장애 (n=320)	전체장애인 (n=5,801)
직업재활시설	11.8	1.0	0.6	1.6
장애인복지관	30.2	7.2	5.6	8.3
주단기보호시설	6.5	0.3	-	0.6
자립생활센터	1.9	0.3	0.3	0.4

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

성인발달장애인의 지역사회 시설 이용 현황을 살펴보면, 장애인복지관 30.2%, 직업재활시설 이용 11.8%, 주단기보호시설 6.5%, 자립생활센터 1.9%로 나타나 타 장애유형에 비해 높은 이용율을 보였다. 특히, 장애인복지관은 성인발달장애인의 약 1/3이 이용경험이 있는 것으로 나타났다.

〈표 5-39〉 지역사회시설 이용 희망

(단위: %, 명)

구분	발달장애 (n=262)	신체외부장애 (n=5,027)	신체내부장애 (n=320)	전체장애인 (n=5,801)
직업재활시설	36.6	9.6	8.4	11.1
장애인복지관	47.7	29.2	26.9	29.9
주단기보호시설	24.0	8.7	9.4	9.6
자립생활센터	37.4	10.6	11.9	12.3

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

성인발달장애인의 지역사회시설 이용 희망율을 보면, 직업재활시설에 대해서는 36.6%, 장애인복지관은 47.7%, 주단기보호시설은 24.0%, 자립생활센터는 37.4%로 이용 희망율을 보였다. 자립생활센터에 대해서는 이용율이 1.9%에 불과하지만, 이용 희망율은 37.4%로 현재 이용과 이용

희망간의 격차가 가장 크게 나타나, 향후 자립생활센터에서 발달장애인에 대한 자립지원 서비스 등의 확대가 필요한 것으로 보인다.

〈표 5-40〉 사회나 국가에 바라는 요구사항 (1순위)

(단위: %, 명)

구분	발달장애	신체외부장애	신체내부장애	전체장애인
소득보장	46.6	38.0	35.9	38.5
의료보장	15.6	33.1	41.3	32.5
고용보장	12.6	8.7	6.6	8.7
주거보장	8.8	7.5	7.5	7.7
이동권 보장	2.3	2.2	0.9	2.1
보육, 교육보장	6.1	1.3	1.3	1.4
문화여가생활, 체육활동보장	0.4	1.6	0.3	1.5
장애인 인권보장	4.2	3.1	2.8	3.2
장애인 인식개선	2.3	1.6	1.3	1.6
장애예방	0.8	1.2	0.9	1.1
기타	0.4	0.3	0.3	0.3
없음	0.0	1.4	0.9	1.3
계	100.0(262)	100.0(5,026)	100.0(320)	100.0(5,800)

주: 「2011년 장애인실태조사」 재분석

성인발달장애인이 사회나 국가에 바라는 요구사항으로는 소득보장 46.6%, 의료보장 15.6%, 고용보장 12.6%, 주거보장 8.8%으로 나타나, 전체 성인장애인의 요구사항 분포와 유사하게 나타났다. 다만, 소득보장에 대한 비율이 거의 50% 근사한 값으로 높게 나타났으며, 의료보장에 대한 욕구는 낮으며, 고용보장의 욕구는 전체 장애인에 비해 높게 나타나 타 장애유형과 차이를 보였다.

6. 소결

성인발달장애인의 일반특성은 연령 분포가 20~30대가 62%로 타 장애유형의 60세 이상이 50% 이상인 것과 비교하여 청년층의 비율이 절반

이상인 연령구조를 가지고 있었다. 학력에서는 무학의 비율(16%)이 높고 고졸 비율이 45%로 타 장애유형에 비해 높으며, 대졸 비율은 4%로 현저하게 낮았다. 경제적으로는 월평균 가구소득이 199만원, 월평균 가구지출이 165만원으로 전체 장애인의 평균값과 유사하게 나타났지만, 주요 수입원에서 국민기초생활보장 급여 지급 비율이 20%로 타 장애유형과 비교하여 가장 높았다. 또한 결혼의 경험이 없는 비율이 70%로 독립된 가정을 꾸리고 자녀를 낳아 기르는 경험을 하는 비율은 성인발달장애인의 30% 미만인 것으로 나타났다.

돌봄지원과 관련해서 성인발달장애인은 일상생활에서 일부~전부의 남의 도움이 필요한 비율이 77.8%로 일상생활 자립정도가 낮게 나타나 돌봄지원의 필요가 높지만, 가족이 주 도움자인 경우가 94%로 가족의 부담은 높았다. 아동·청소년기 등 부모나 형제·자매의 전적인 지원을 받을 수 있는 시기에는 이러한 돌봄지원이 유지될 수 있으나, 부모사후 등 보호할 수 있는 가족이 부재한 경우 사회적 문제로 나타날 수 있는 부분이다. 향후 발달장애인에 대한 공적 돌봄서비스의 강화를 통해 가족의 돌봄 부담을 낮추는 지원이 필요하며, 아울러 가족(보호자 및 형제자매)의 돌봄 부담에 따른 스트레스 해소 지원, 경제적 지원 등 다방면의 지원책이 필요한 것으로 보인다.

주거현황과 관련해서 성인발달장애인 중 주택소유가 자가인 비율은 59.9%로 전체장애인(63.5%)에 비해 다소 낮게 나타났다. 자가 소유인 경우, 계약 주체는 부모와 형제인 경우가 70% 이상으로 주로 가족원 보호자 명의인 집에서 거주하고 있었다. 이외에 보증금 없는 월세(5.3%)나 무상(11.1%)의 비율이 타 장애유형에 비해 다소 높았다. 현재 거주하고 있는 주택의 구조, 성능, 환경면에서는 자연재해의 위험에서 안전하지 않다는 비율이 10%로 나타나는 등, 타 장애유형에 비해 열악한 환경에서

거주하는 비율이 높았다. 성인발달장애인의 95%가 앞으로 같이 살고 싶은 대상으로 가족(현재 혹은 결혼하여)을 꼽았지만, 살기를 희망하는 주거형태로 공공시설(공동생활가정, 생활시설 등)을 선택한 비율은 10%로 가장 높게 나타났다.

성인발달장애인의 경제활동은 취업 비율 23.3%, 비경활 비율 74.4%로 전체 장애인에 비해 취업률이 낮고 비경활 비율이 높은 특징을 보였다. 특히 여성발달장애인은 약 83%가 비경활로, 여성발달장애인을 대상으로 하는 경제 및 사회활동 참여를 촉진하는 다양한 사회적 기제가 필요함을 보여주고 있다. 성인발달장애인의 취업률은 40대까지는 전체 장애인의 평균 수준을 유지하지만, 50대 이후에는 급격하게 떨어지는 경향을 보여 50대부터 노후 준비를 위한 경제적 지원이 필요한 것으로 보인다. 학력수준이 높아짐에 따른 취업률의 상승효과는 크지 않으며, 대졸자에 비해 고졸자의 취업률이 더 높았다.

경제활동을 하고 있는 성인발달장애인의 근로소득은 평균 55만원 수준으로 매우 낮으며, 근로 노무의 내용은 단순노무(약 84%)가 대다수를 차지하고 있었다. 근로자의 비율이 약 89%이나, 임시근로나 일용근로의 비율이 높은 등 근로조건은 열악하고, 근로내용은 다양하지 않아 향후 직무내용의 다양화, 직종의 다양화를 위한 노력, 근로환경 및 조건의 개선을 위한 노력이 지속적으로 필요해 보인다.

성인발달장애인이 국가와 사회에 요구하는 내용은 소득보장이 약 47%로 가장 높게 나타났으며, 의료보장 15.6%, 고용보장 12.6%, 주거보장이 8.8%로 나타났다. 향후 발달장애인의 자립생활을 위한 정책 설계에서, 장애인 당사자의 가장 큰 욕구인 소득보장을 비롯하여 인권보장, 주거서비스, 공적 돌봄서비스 보장, 고용서비스 및 기회 제공, 가족에 대한 부담 완화 지원 등 다양한 영역의 통합된 지원이 이루어져야 할 것이다.

제2절 FGI 분석

1. 조사 개요

발달장애인의 자립생활을 위한 지원 서비스의 실질적인 현황과 이용자 입장에서의 문제점, 필요로 하는 서비스와 제도의 개선 방안을 알아보고자 발달장애인 부모 및 발달장애인 당사자를 비롯하여 관련 서비스 제공자, 장애인단체 전문가를 대상으로 FGI를 실시하였다.

조사내용은 FGI 참가 장애인 부모 및 전문가 등의 특성에 따라 조금씩 차별화 되었으나, 주요 질문 내용은 첫째, 발달장애인의 자립생활의 현황과 현재 지원되는 서비스 현황, 둘째, 현재 지원되는 서비스 등에 대한 문제점이나 불만사항 및 개선 방안에 대한 의견, 셋째, 향후 발달장애인의 자립생활 지원을 위해 필요한 제도 및 지원 내용이다.

FGI는 2013년 5월에서 8월까지 총 5회 실시되었으며, 1차 발달장애 관련 장애인 단체, 2차 발달장애인 부모, 3차 발달장애인에 대한 돌봄서비스 제공 전문가, 4차 발달장애인에 대한 직업재활 서비스 제공 전문가, 5차 발달장애인 당사자 및 여성장애인 전문가(당사자)를 대상으로 실시되었다.

FGI 분석방법은 개방적 코딩과 지속적 비교 분석을 실시하였다. 구체적으로 전체 FGI 내용의 full-recording 및 반복 리딩을 통해 주제별 범주화, 이에 따른 주요 내용을 포착하는 방식으로 진행하였다.

〈표 5-41〉 FGI 개요

구 분	내 용
대상	○ 1차 : 발달장애 관련 장애인 단체 3인 ○ 2차 : 발달장애인 부모 3인 ○ 3차 : 발달장애인 복지시설 종사자 (돌봄서비스 중심) 3인 ○ 4차 : 발달장애인 복지시설 종사자 (직업재활서비스 중심) 3인 ○ 5차 : 발달장애인 당사자 2인 및 여성장애인 당사자 1인
내용	○ 발달장애인의 자립생활 현황 (이용 서비스 / 제공서비스 현황) ○ 현재 자립생활하는데 가장 직면하는 문제점과 개선방안 ○ 발달장애인의 자립생활을 위해 국가나 사회의 필요한 지원
시기	2013. 5. ~ 8.
분석	개방적 코딩 / 지속적 비교 분석 실시 (면접 진행과 동시에 반복적으로 읽어나가면서 자립생활에 대해 필요한 지원 / 개선방안 포화상태에 이를 때 까지 추출 및 범주화)

2. 조사 대상

조사참여자 선정방법은 질적 연구 표본추출방법인 목적적 표집(purposeful sampling)을 활용하였다. 이 기법은 특정 환경, 사람, 사건 등을 의도적으로 선택함으로써 다른 선택에서는 얻을 수 없는 중요한 정보를 얻도록 하는 것으로 ‘특정 분야에 대한 전문가이거나 특정 경험을 많이 한 사람, 특정 분야에 대한 정보를 많이 갖고 있는 사람’을 의미한다.

장애인 단체 전문가 FGI는 지적장애 및 자폐성장애 관련 장애인단체에서 다년간 발달장애인 관련 사업과 권익옹호 역할을 수행한 전문가를 대상으로 실시하였다(〈표 5-42〉 참조).

〈표 5-42〉 FGI 참여자 현황-장애인 단체

		A	B	C
1차	성별	남	남	남
	연령	48 세	46 세	41 세
	종사 시설유형	지적장애인 단체	자폐성 장애인 단체	장애인부모 단체
	직위	사무처장	사무국장	부장

장애인 부모 FGI는 발달장애아동에 대한 개별적 양육의 경험이 있을 뿐 아니라, 부모모임 참여 등을 통해 발달장애인 관련 사회적으로 필요한 지원과 제도에 대한 이해가 높은 부모를 대상으로 실시하였다(〈표 5-43〉 참조).

〈표 5-43〉 FGI 참여자 현황-발달장애인 부모

		D	E	F	
2차	부모	성별	남	남	여
		연령	55세	56세	62세
		활동 경력	장애인 부모회 활동	장애인 부모회 활동	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인부모회활동 • 장애인 그룹홈, 주간 보호시설 운영
		비고	맞벌이, 비장애 누나 2명	비장애 남동생 1명	남편(69세), 비장애 남동생 1명
자녀		성별	남	남	남
		연령	16세	28세	39세
		장애 유형	자폐성 장애	자폐성 장애	지적장애(다운증후군), 청각장애
		장애 등급	1급	1급	1급

서비스 제공기관 종사자 FGI는 돌봄서비스 관련 담당자와 직업재활서비스 관련 담당자로 나누어서 실시하였으며, 돌봄서비스 제공자는 주간

보호시설 및 그룹홈에서 다년간 근무한 경력의 종사자, 지적장애인 자립 지원센터 종사자를 대상으로 실시하였다. 직업재활서비스와 관련해서는 발달장애인 다수고용사업장 종사자, 장애인복지관 직업재활사업 담당자, 자폐성 장애인 단체 직업재활사업 담당자를 대상으로 실시하였다(〈표 5-44〉 참조).

〈표 5-44〉 FGI 참여자 현황-서비스제공기관 종사자

		G	H	I
3차	성별	여	여	여
	연령	33세	36세	34세
	종사 시설유형	지적장애인 자립생활센터	장애인 주간보호시설	장애인 그룹홈
	관련경력	8년	11년	7년
		J	K	L
4차	성별	남	여	남
	연령	41세	36세	34세
	종사 시설유형	발달장애인 고용 주식회사	자폐성 장애인 및 가족 권익옹호단체	장애인복지관 직업재활 담당자
	관련경력	12년	4년	5년

장애인당사자 FGI는 성인발달장애인 당사자 2인과 지체장애인 당사자로 여성장애인 전문가 1인을 대상으로 실시하였다(〈표 5-45〉 참조).

〈표 5-45〉 FGI 참여자 현황-장애인 당사자

		M	N	O
5차	성별	여	여	여
	연령	30세	23세	48세
	장애 유형	지적장애	지적장애	지체장애
	장애 등급	2급	2급	1급
	비고	직업재활시설 다님	청소업체 근로 경력있음/ 현재 쉬고있음	여성장애인 전문가 (장애인당사자)

3. 조사 결과

가. 발달장애 관련 장애인 단체

장애인단체 전문가는 성인발달장애인의 자립생활을 위한 주요 프로그램으로 돌봄지원 및 거주시설 지원, 고용 및 교육 지원, 발달장애인의 노화 준비 지원(Aging)을 꼽았다. 발달장애인에 대한 돌봄 지원 및 거주시설 지원에 대해서는 이미 많이 지원되고 있는 서비스이나 그룹홈, 단기보호시설 등 이용에 대해서 보호자 만족과 장애인 당사자의 만족도는 다르다는 점을 언급하였다. 대부분 보호자의 만족도는 높게 나타나는 반면, 이용장애인의 만족도는 낮게 나타난다는 것이다. 따라서 부모의 만족도 중요하지만 발달장애인 당사자의 이용 욕구 등 동향을 파악하여 관련 시설에 대한 지원을 확대할 필요가 있는데 이를테면 주간보호시설의 기능 세분화를 통한 유형의 확대 등이다.

고용 및 교육 지원의 경우 발달장애인은 지역사회의 통합고용으로 성공하는 비율 낮으며, 발달장애인의 고용은 근로능력이 있는 장애인은 보호작업장에, 근로능력이 없는 장애인은 주간보호시설을 이용하는 경향으로 나타난다. 일부 부모님들을 중심으로 지역사회의 통합고용에 포함되지 못한 발달장애인을 대상으로 평생교육의 지원에 대한 주장을 하고 있다. 관련해서 최근 나사렛대학에서는 발달장애인이 입학할 수 있는 지적장애인 전공과를 개설하였고, 호산나대학에서는 평생교육시설을 운영하고 있다.

발달장애인의 자립생활 지원을 위한 논의에서 노화 준비 지원(Aging), 건강관리 등에 대한 논의는 아직 본격적으로 이루어지고 있지는 않다. 노화준비지원(Aging)은 부모사후 노령시 건강관리, 식습관 관리 등으로 독

일, 미국 등에서는 매뉴얼 제작 등 실천적 측면에서 이루어지고 있으며, 우리나라의 경우 일선 복지관에서 성인발달장애인을 위한 건강관리 수첩을 제작 및 배포되었으나 일회성으로 그치는 등 아직 시작단계라 할 수 있다. 그러나 향후 발달장애인의 노령화에 따른 지원체계의 필요성은 중요한 문제로 제기될 것이다.

발달장애인의 자립생활 지원은 대부분 장기적인 계획을 통한 지원보다는 단기적인 서비스 제공에 그치는 경우가 대부분으로 생애주기별 필요지원에 대한 통합적 계획에 의한 지원이 필요하다.

또한, 최근 성년후견제도가 도입되었는데, 성년후견제는 주 돌봄자가 없는 성인발달장애인의 법적 권리 등을 위임받은 후견인의 역할이 중요하다. 피후견인의 의사가 후견인의 의사에 의해 침해 되지 않고, 피후견인의 잔존능력이 최대한 발휘됨이 전제되어야 할 것이다. 발달장애인에 대한 활동보조서비스 등 다양한 제도가 도입되어 정착된다고 하더라도, 발달장애인에 대한 인권(권리)이 보호되지 않는다면 많은 문제가 파생될 것이라는 현장의 우려가 있어 이에 대한 실질적인 대비책 마련이 필요하다.

나. 장애인 부모

1) 서비스 이용 현황

각 사례에서 발달장애 자녀에 대한 서비스 이용 현황은 다음과 같다.

- 사례 D : 통합학교 다니며, 교육 바우처 이용 / 활동보조서비스 4등급으로 29시간 이용(복지관이나 학원 통학시 이용) / 학교 방과후 교실, 복지관 합창, 난타 등 프로그램 이용 / 사교육(드럼)

- 사례 E : 직업재활시설 다님 (9-5시) / 활동지원서비스는 주로 주말 등산시 이용 / 섭식 억제에 어려움이 있어 운동 프로그램 참여
- 사례 F : 주중 낮에는 주간보호시설, 밤에는 그룹홈에서 생활 / 주말에는 집에서 생활 / 부모님이 그룹홈을 직접 운영 / 활동보조서비스는 주말에 사용 / 부모의 나이가 들고 형제들이 분가하면서 가정내 돌봄 여력은 점점 감소

2) 서비스 개선에 대한 의견

서비스 개선에 대한 의견은 첫째, 활동지원서비스 개선, 둘째, 활동지원서비스와 주간보호시설의 동시 이용방안, 돌봄서비스 제공 기관에 대한 개선, 발달장애인의 욕구를 반영할 수 있는 서비스 지원체계 마련 등이다.

활동지원서비스 개선 내용으로 첫째, 활동지원서비스 이용시간 확대를 꼽았다. 발달장애인이 성인이 되었을 때, 시설을 이용하지 않는 경우 활동지원서비스 시간은 현저히 부족하며 활동지원서비스로 부족한 경우, 단기보호시설을 이용하지만 이런 경우 월 40만원의 이용료가 발생하며 이는 부모들에게 경제적 부담이 된다는 것이다. 둘째, 급여 지급방식의 변화가 필요함을 제안하였다. 급여 지급방식을 이용자의 가용범위를 넓힐 수 있도록 현금지급방식에 대한 고려가 필요하다는 의견으로 전 금액의 현금 지급이 어렵다면 바우처(시간)와 현금을 일정 비율로 지급하는 방안도 고려해 줄 것을 제안하였다. 지급방식의 변화가 필요한 이유를 구체적으로 들면, 현재 바우처 시간으로 지급하는 방식으로는 장애아동의 경우 월 80~100시간을 받는데, 이런 경우 활동보조인이 활동시간이 적

어서 구하기 어렵고, 만약 현금으로 지급될 경우 부모들이 돈을 합하여 활동보조인 1인을 고용하여 공동 활동보조인으로 활용하는 등 보다 효율적으로 활용이 가능하다는 점이다.

지급방식의 변화로 이용자가 이용하는 시설(주단기보호시설 등)에 직접 지급하는 방식도 가능하다. 현재는 중증 아동과 경증 아동에 대한 이용 비용의 차등이 없어 중증 장애아동에 대한 이용을 시설에서 꺼리기 경향이 있다. 만약 중증 아동일 경우, 이용하는 시설에서 장애정도에 따른 차등화된 비용을 지원 받는다면 이러한 문제는 해결될 것으로 보인다.

활동지원서비스 이용을 위한 인정조사 실시에서 발달장애인의 특성을 고려한 평가가 필요하다. 발달장애인의 경우, 신체적 활동에 제약이 없어 발달장애에 대한 이해가 없을 경우 돌봄의 정도를 낮게 평가하는 경우가 있다. 그러나 발달장애인이 걷는 기능이 된다고 해도 혼자 버스를 타고 이동하지 못하는 특징이 있음을 고려할 때 기능만을 통한 평가는 발달장애인의 특성을 전혀 반영하지 못하는 평가라고 지적하였다.

둘째, 활동지원서비스와 주단기보호시설을 동시에 이용할 수 있는 방안 마련이 필요하다는 의견이다. 현재는 주단기보호시설 이용자는 활동지원서비스를 이용할 경우 중복 서비스로 되어 동시에 이용하지 못하고 있으나, 단기보호시설 이용자의 경우에도 상황에 따라 활동보조인의 지원이 동시에 필요하다고 하였다. 예를 들면, 기관 및 시설의 야외 프로그램 진행시 중증장애아동에 대해서 보조인력이 같이 나가야 하는 것이 필요하지만 현재의 경우 정규인력(보조교사 포함)으로는 지원하기 힘든 경우가 많으며 이러한 경우 중증장애아동에 대한 활동보조인 등의 인력 지원이 필요하다고 하였다. 또한 주간보호시설을 이용하는 발달장애인의 경우 폭력성이 있어서 문제행동을 보이는 경우가 있는데, 1일 2시간 정도 외출 프로그램을 진행하도록 했더니 폭력행동이 감소하는 결과를 보였

다. 따라서 이러한 프로그램은 개인별 활동보조인을 활용해서 지원하는 방안이 필요하다고 하였다. 이러한 문제제기가 되는 근본적인 이유는, 주단기보호시설 등 시설에 대한 비용 지원이 이용 장애인의 중증 및 경증 정도에 따라서 차등화되지 않기 때문이라고 지적하면서 이용 장애인의 중증 및 경증 정도에 따라 시설에 대한 비용지원을 차등화하는 방안을 제안하였다.

셋째, 돌봄서비스 제공 기관에 대한 개선에 대한 내용은 돌봄서비스 제공 기관의 법정 인력배치시, 이용 장애인의 중증/경증을 고려한 인력배치 필요하다는 의견으로 앞서 제기한 이용 장애인의 장애 정도에 따른 재정적 지원의 차등화와 같은 맥락으로 볼 수 있다. 사실상 현장 교사들이 체감하는 돌봄 필요는 중증발달장애인 1명에 대한 돌봄 지원 필요도가 경증발달장애인 3명에 대한 돌봄지원 필요도와 맞먹는다는 의견이다.

장애인 자녀에 대한 돌봄시설 입소를 원하는 경우 부모들은 경제적 부담으로 인해 돌봄시설 이용이 제한된다고 하였다. 따라서 돌봄시설 제공 시스템을 경제적 능력이 되는 경우에만 입소가 가능한 시스템이 아닌 입소가 필요한 장애인은 언제든지 이용이 가능한 시스템이 되도록 해야 한다. 또한 지역별 돌봄시설의 인프라 격차가 크다는 점을 지적하면서 서울 등 대도시에는 시설과 기관이 많지만, 지방에 가면 서비스 인프라가 별로 없다고 하면서 지역별 편차를 줄이는 노력이 필요하다고 하였다.

넷째, 발달장애인의 욕구를 반영할 수 있는 서비스지원체계가 필요하다. 이는 서비스 공급의 확대, 즉 서비스 공급 수준이 발달장애인의 욕구보다 초과하는 수준으로 지원될 필요가 있으며 특히 생애주기별로 변화하는 발달장애인의 욕구에 따라 지원이 이루어질 수 있어야 한다고 하였다. 특히, 30대 등 나이가 들어가면서 지역사회에 있는 주단기보호시설, 복지관, 직업재활시설 등의 이용을 다 하고 나면 더 이상 갈 곳이 없다고

하면서 고령 발달장애인에 대한 지원 시설이 필요하다고 하였다.

이용자의 선택권이 강화되어야 한다고 하였다. 이를 위해서는 공급량이 많아져야 함은 물론, 발달장애인의 수요에 대한 장기적인 관점의 파악이 이루어지고 이러한 계획에 따라 규모있는 시설과 기관의 운영이 필요하다고 하였다. 예산 등의 문제로 기관 및 시설의 양적 확대에 한계가 있다면 최소한 복지기관과 시설간에 네트워크 형성을 통해 이용자의 서비스 이용을 높여야 한다고 하였다.

정상화 논리(normalization)의 정책 반영이 필요함을 지적하였으며, 정상화 논리를 반영하여 거주시설은 소그룹화된 형태로 운영되어야 한다고 하였다.

3) 발달장애인의 자립생활지원을 위해 필요한 지원

발달장애인의 자립생활지원을 위해 가장 필요한 부분은 소득보장, 주거지원, 돌봄지원, 고용지원이라는 의견이었다. 첫째 소득보장의 경우 현재 발달장애인의 경제적 소득 현황의 한 예를 보면, 28세 발달장애인으로 주 5일 근무(9-5시), 한달에 2-3만원 수입이 있으나, 시설 이용비로 8만원이 지출되어 월 5만원의 적자가 발생하는 경우가 많다. 이는 자립생활을 논하기에도 부족한 경제적 상황이다. 발달장애인의 자립생활에 대해서 부모의 경제적 능력 유무와 상관없이 자립생활이 가능한 경제적 지원 체계의 구축이 필요하겠다.

둘째, 주거지원의 경우 소득보장과 연계해서 같이 풀어나갈 방법에 대한 고민이 필요하다고 하였다. 한 예로 장애인 자녀에게 집을 물려줄 의사가 있는 부모의 경우, 노인복지 분야에서 이루어지고 있는 주택담보연금지급과 유사한 제도를 발달장애인 영역에도 도입하는 것에 대한 논의

가 필요하다고 하였다.

셋째, 돌봄지원으로 활동지원서비스 개선 및 돌봄제공 시설의 기능 세분화 등을 통한 욕구 맞춤형 지원이 필요하다고 하였다.

넷째, 고용지원으로 직업재활시설의 장기 이용이 가능하도록 시설 운영의 전환이 필요하다고 하였다. 성인 발달장애인이 지역사회 통합고용에 포함되지 못한 경우 특수학교, 전공과, 평생대학, 복지관, 직업재활시설 이용 이후에는 갈 곳이 없는 상황이 되기 때문이다.

발달장애인의 자립생활을 위한 사회적 지원 체계 구축 방안으로는 다음의 내용을 제안하였다. 첫째, 「발달장애인 지원법」 시행의 필요성이다. 「발달장애인 지원법」은 발달장애 조기진단, 예방 시스템을 갖추으로써, 문제를 조기에 발견하고 예방할 수 있는 시스템 구축을 위해 필요하며 비록 예산 확대의 부담이 있으나 발달장애에 대한 예방과 조기발견의 중요성을 인지하여 정부의 결단력이 있는 추진이 필요하다고 하였다.

둘째, 장애아동의 부모에 의해 운영되는 거주시설(그룹홈, 단기보호시설 등) 공간에 대한 공적 지원이 필요하다고 하였다. 현재 장애아동 부모에 의해 운영되는 거주시설의 경우 그룹홈의 월세 등은(예. 월 45만원) 부모들이 부담하는 경우가 많으며 이는 부모들의 경제적 부담이 된다는 것이다. 주택공사의 미분양 아파트나 주택을 발달장애인 주거공간으로 공급하는 방안을 제안하였다.

셋째, 부모의 주거지원과 소득보장을 연계하는 방안으로 (가칭)주택담보연기금 지원방안의 운영을 제안하였다. 이는 성인발달장애인의 자립생활을 위한 소득지원 방식으로, 부모가 물려줄 집을 담보로 연기금 형태의 소득보장을 지원하는 것이며 장애인의 사망시, 그 주택을 정부에게 넘겨주는 방식의 지원이다. 이러한 지원방안에 장애아동 부모들이 참여하기 위해서는 정부 등 공적 기관을 통한 연기금의 투명한 관리와 발달장애인

에 대한 평생 소득지원에 대한 보장이 전제되어야 한다고 하였다.

넷째, 발달장애인의 지역사회내 자립생활 주거공간으로서 소규모화된 생활공간이 마련되어야 하고, 아울러 이동 가능한 위치에 있는 직업재활 시설이 구비되어야 한다고 하였다. 또한 주거공간에 교사 혹은 활동보조인 등 돌봄인력의 지원이 이루어져야 한다고 하였다.

마지막으로 발달장애인 자녀의 고령화에 따른 현 지원시스템 내 대책이 미비함을 지적하면서 생애주기별 욕구에 따라 차별화된 서비스가 지원되어야 한다고 하였다. 발달장애인이 고령화되면서 40세가 넘으면 신규 입소를 원하더라도 시설이나 기관에서 받아주지 않는다고 하면서 이는 20~30대의 활동성 있는 입소 장애인들과 같이 프로그램 등을 운영하기 어렵기 때문이라고 하였다. 또한, 비장애인의 경우 60세를 노령의 시기로 보는데, 발달장애인의 경우 조기 노화 현상에 따라서 노령의 기준을 다르게 적용할 필요가 있음을 주장하였다. 발달장애인이 고령화 될 수록 가족의 돌봄부담은 가중된다고 하면서 고령화된 발달장애인이 이용할 수 있는 시설과 프로그램 확대의 필요성을 주장하였다.

다. 서비스제공기관 종사자(1) - 돌봄서비스

1) 서비스 제공 현황과 이용자 욕구

그룹홈의 이용자 현황은 보통 3~4명의 이용자가 거주하며 경증 입소자의 비율이 높은 경향이 있고, 그룹홈의 경우 활동지원서비스와 동시에 이용이 가능하다고 하였다. 최근 이용자들은 주말 서비스 제공에 대한 욕구가 높아지고 있는데, 주말서비스의 경우 현재 그룹홈 인력 배치시 고려되지 않고 있으며, 주중 서비스와 달리 별도의 프로그램(야외 체험 프로그

램 등)을 운영해야 하기 때문에 오히려 추가 인력이 더 필요한 실정이나 당장 실현하기에는 어려운 점이 있다고 하였다.

주간보호시설의 경우 중증 장애인을 대상으로 하는 시설로서, 13~15명의 장애인이 이용하고 있으며, 제공 서비스는 중증장애인에 맞는 기초 재활서비스가 중심이 된다고 하였다. 중증 장애인을 대상으로 하는 서비스로 일상생활훈련, 시지각훈련, 수지훈련, 사회적 훈련 등과 같이 기초 재활 프로그램 등 단순 프로그램의 반복 시행이 주가 된다고 하였다. 주간보호시설 이용자의 경우 장기간 중증발달장애인의 양육과 돌봄으로 가족들이 심리·경제적으로 지치고 무기력해 있으며 이에 대한 이해와 해소를 위한 지원이 필요하다고 하였다.

지적장애인 자립지원센터는 이용 기관으로서 프로그램 내용은 지적장애인에 대한 권익옹호, 자립생활 문화체험 등 다양하며, 이용자 연령층도 청소년을 비롯하여 성인에 이르기 까지 다양하다고 하였다. 종사자는 지적장애인의 자립에 대한 의미에 대해서 사회적 논의를 통한 재정의가 필요하다고 하면서 발달장애인의 개별적 상태에 따라 목표로 할 수 있는 자립수준이 다름에 대한 이해가 필요하다고 하였다. 또한 지적장애인의 자조모임 프로그램을 소개하면서 발달장애인이 자기주도적 활동을 할 수 있는 기회 제공 측면에서 활성화를 제안하였다.

2) 서비스 개선에 대한 의견

발달장애인 자립생활을 위한 돌봄서비스 지원 개선 의견은 크게 두가지로 구분되었는데, 첫째는 현재 이용하고 있는 시설 및 서비스에 대한 개선이고, 둘째는 발달장애인 자녀의 고령화에 따라 나타나는 욕구에 대한 지원 필요성이다.

우선 현재 이용하고 있는 시설 및 서비스에 대한 개선 내용은 구체적으로 3가지로 이야기 할 수 있는데 첫째, 이용자들은 돌봄시설의 이용시간 확대에 대한 욕구가 높다는 것이다. 주간보호시설의 경우 중증발달장애인의 돌봄에 대해서 가족이 지쳐있는 경우가 많기 때문에, 가족들은 돌봄 부담이 최소화되도록 프로그램이 운영(캠프 등 최소화)되기를 희망하며, 그룹홈의 경우 주말 서비스 제공을 희망하는 등 가족의 돌봄을 최대한 지원받는 방향으로 운영되기를 바란다고 하였다.

둘째, 중증 발달장애인과 경증발달장애인 대상의 시설 및 서비스 제공에서 차별화가 가능한 시스템의 구축이 필요하다고 하였다. 같은 발달장애인이라고 하더라도 중증과 경증은 가지고 있는 문제가 다르기에 욕구도 다르게 나타난다고 하였다. 경증발달장애인의 경우 방과후 프로그램, 주말 문화여가 프로그램 등 좀더 다양한 프로그램으로의 참여 등 사회참여 기회의 확대에 대한 욕구가 크다는 것이다. 반면 중증발달장애인은 가족들의 돌봄 스트레스가 심하기 때문에, 단순 돌봄 위주의 서비스에 만족하는 경우가 많으며 오히려 이러한 시설과 기관의 양적 확대를 바라는 경우가 많다는 것이다. 또한 돌봄필요에서의 중증과 경증은 장애등급과 또 다를 수 있으며 이에 대한 실질적인 판별 기준이 필요하다고 하였다.

셋째, 이용자 중심의 유연한 시설 이용시스템이 필요하다고 하였다. 그룹홈, 주간보호시설 등 구분은 이용자의 욕구와 반드시 맞지는 않으며 돌봄시설에 대한 유연한 유형 개편, 또 시설 운영시 입소 시간(오전 9-오후 5시 운영)의 유연한 운영, 차량 송영서비스 지원 등 시설들간에 일률적으로 동일하게 지원 서비스를 제공하기보다 이용자의 욕구에 부응한 시설 운영이 이루어지도록 개선 하는 것이 필요하다고 하였다.

다음으로 발달장애인 자녀의 고령화에 따라 나타나는 욕구에 대한 부분이다. 성인기 발달장애인 부모들은 돌봄시설 이용 기간이 종료될 것에

대한 두려움이 있으며, 발달장애인 자녀에 대한 공적 돌봄지원이 죽을 때까지 장기적으로 지원되기를 희망하는 경우가 많다고 하였다. 발달장애인 중 40-50대가 된 경우, 장애정도에 따라서 나이듦에 따른 퇴화가 심한 경우가 있으며, 이 경우 50대라고는 하지만 60대와 같은 신체기능의 퇴화를 보인다고 하면서, 발달장애인의 경우 보통 30대 이후 부터 생활시설의 입소를 고민하게 된다고 하였다.

물론 생활시설 입소 욕구는 중증과 경증에 따라 차이가 있는데, 경증 발달장애인의 경우, 훈련과 기회가 된다면 보호작업장에서 근로인이 되거나, 여가문화 프로그램 참여, 사회적 일자리로 뷔스, KFC 등에 다니는 경험이 가능할 수 있으므로 생활시설 입소에 대한 욕구는 낮으나, 중증발달장애인의 경우 기능의 향상, 취업의 기회 등을 바라지 못하고 선택의 여지없이 주간보호시설을 이용하는 경우 생활시설에 대한 욕구가 크다고 하였다. 그러나 생활시설에서도 고령 발달장애인에 대한 서비스 지원 등은 미비한 실정이다.

따라서 발달장애인의 생애주기에 따른 차별화된 서비스 지원이 필요하다고 하였다. 발달장애인의 지원 서비스를 생애주기별로 보면, 아동기·청소년기에는 특수교육, 재활지원에 초점을 두게 되고, 성인 초기에는 그룹홈 및 주간보호시설 이용을 고려하며, 이후 성인 후기(노령화가 진행되는)에는 동일하게 시설입소를 고려하게 되는 식이다. 성인발달장애인의 조기 노화에 이에 따른 시설 입소는 자립생활 패러다임과의 배치되는 내용이지만, 현실적인 다른 대안이 없는 경우가 많아서, 오히려 패러다임의 변화를 반영한 소규모 시설 등 시설 서비스 모형에 대한 고민이 필요하다고 하였다.

3) 발달장애인의 자립생활지원을 위해 필요한 지원

발달장애인의 자립생활 지원을 위해 돌봄서비스에서 필요한 지원으로 는 첫째, 발달장애인을 위한 돌봄 시설 및 기관의 양적 확대가 필요하다고 하였다. 주간보호시설 등의 양적 확대 뿐 아니라 지적장애인 자립지원 센터(현재 서울 1곳을 포함하여 전국 20곳 운영에 불과) 등의 양적 확대가 필요하다고 하였다.

둘째, 돌봄서비스의 양적 확대 뿐 아니라 서비스의 질적 향상을 위해 시설 종사자의 임금체계 개선이 필요하다고 하였다. 그룹홈의 경우 프로그램 운영비와 인건비가 분리되어 지급되지만, 인건비의 최고 호봉이 10호봉으로 되어있어 10호봉 이상인 종사자들에게는 급여가 깎여서 지급되고 있다. 주간보호시설의 경우 프로그램 운영비 안에 인건비가 포함되어 지급되었던 부분은 작년부터 개선되었으나, 다년간의 경험이 있는 종사자의 경우 고호봉의 인건비 지급의 어려운 문제는 여전히 상존하여 고호봉의 종사자들은 경력을 인정받기보다 높은 인건비에 대한 부담감을 갖고 일을 하게 된다는 것이다. 이러한 경향은 특히 소규모로 운영되는 시설의 경우 더욱 그러하다고 하였다. 고호봉의 경험이 있는 종사자를 확보하지 못하는 것은, 다년간의 경험과 노하우를 필요로 하는 중증장애인에 대한 지원 여건을 조성하지 못하는 것과 같다고 지적하였다.

셋째, 발달장애에 대한 담당 공무원 및 지역사회의 인식과 이해 증진이 필요하다. 지자체 담당 공무원을 비롯해서 장애인복지 관계자들 중에는 발달장애인에 대한 이해도가 낮은 경우가 있는데, 신체적 기능에 장애가 없다는 점 때문에, 발달장애인에 대한 지원 필요성을 간과하여 예산 분배의 우선순위에서 배제시키거나, 발달장애인의 경우 자립생활의 성과가 보이지 않는다는 이유로 예산 지원을 꺼리는 경우가 그러한 예이다. 또

한, 지역사회의 지적장애나 자폐성장애에 대한 이해와 관심을 높이기 위하여 지적장애 및 자폐성장애에 대한 지속적인 홍보와 교육 실시 등 인식 개선 노력이 필요하다.

넷째, 발달장애인을 위한 의사소통 등의 보조기구 개발과 보급이 필요하다. 발달장애인의 자립생활 영위를 위하여 필요한 보조기구의 개발과 보급이 필요한데, 예로 핸드폰 위치서비스, 발달장애인이 작동하거나 보기 쉽게 만든 휴대폰 제작, 발달장애인이 위급상황에 휴대폰을 통해 외부에 알릴 수 있는 기능 추가 등이 있다.

마지막으로, 발달장애인의 자립생활을 위해서는 돌봄지원의 강화 뿐 아니라 소득보장, 고용지원, 주거지원, 성년후견서비스의 포괄적 지원이 필요하다고 하였다.

라. 서비스제공기관 종사자(2) - 직업재활서비스

1) 서비스 제공 현황과 이용자 욕구

장애인 다수고용업체 (사회적 기업)는 근로계약을 맺은 발달장애인 60여명이 근로하고 있으며, 인쇄, 제본, 출력, 명함제작, 제과제빵, 원두로스팅 및 배송 등을 수행하고 있었다. 사업체 내 발달장애인의 인력구성은 기능상태에 따라 대략적으로 경증(20%), 평균(50%), 중증(20%)인데, 이는 근로기능상태가 중증이라고 하여서 근로기회를 제한하지 않고 다만 사업장에서 요구하는 기준에만 충족되면 근로가 가능하도록 하였다. 근무시간은 오전 근무자와 오후 근무자로 나누며 2인 1조로 근무한다고 하였다. 본 사업장에 대해서 기존 보호작업장, 직업재활시설과 차별화된 근로환경을 제공하고 있어 부모님들의 만족도가 높다고 하면서, 아직 사업

운영 초기이며 새롭게 소개되는 운영 모델이어서 관계 부처 등과의 협력 시 어려움이 있다고 하였다.

장애인단체에서 운영하는 직업재활 프로그램은 미취업 장애인을 위한 다양한 직업체험 기획이 있으며, 취업 장애인을 위해서는 직업유지를 위한 사회적 관계 기술교육, 자기관리를 집에서 지도할 수 있도록 지원하는 매뉴얼책자를 제작·배포한다고 하였다. 향후 성인기 진입 직전 발달장애인을 위한 준비내용을 매뉴얼로 제작·배포하고 교육 프로그램을 운영할 계획에 있다.

장애인복지관 직업재활사업으로는 중증장애인 직업재활사업, 직업재활 사업(직업훈련 /지원고용 /일반고용 알선 등), 복지관 이용자 대상의 문화여가 프로그램, 가족지원사업 등이 있다.

2) 서비스 개선에 대한 의견

발달장애인의 자립생활을 위한 직업재활 서비스 제공에서의 개선 의견을 사업장별로 제시하였다.

장애인 다수고용업체(사회적 기업)는 첫째, 회사에서 발달장애인이 근로할 수 있는 근무환경을 조성 할 수 있도록 재정적 지원이 필요하다고 하였다. 본 사업장의 경우 설립된지 1년이 되는 시점까지 마이너스 성장이었는데, 이는 발달장애인이 근로할 수 있는 근무환경을 만들기 위한 기본 투자금액(예. 반자동 기계가 아니라, 완자동 기계 구입 등)이 비장애인에 비해 상당한 규모로 필요한 것도 중요한 요인이었다. 이러한 점을 고려하여 발달장애인이 고용하는 회사에 대한 재정적 지원이 필요하다고 하였다.

둘째, 성인 발달장애인의 직업생활을 위해서는 발달장애인 부모의 준

비도 필요하며 이에 대한 교육의 필요성을 제기하였다. 예를 들면, 발달 장애인 자녀 본인이 충분히 혼자서 출퇴근이 가능하나 부모가 차량으로 출퇴근을 지원하는 등 부모가 오히려 발달장애인 자녀의 자립을 방해하는 경우가 있다는 것이다.

장애인단체에서는 성인발달장애인의 직업재활 사업 등 자립생활을 위해 첫째, 일반기업과 부모 대상의 인식개선과 정보제공의 필요성을 제기하였다. 일반 기업 고용주들의 발달장애에 대한 인식 개선이 필요한데, 발달장애인의 고용 확대를 위해서는 단순한 의무고용제 등의 제도 운영 뿐 아니라 기업이 장애에 대해서 열린 태도를 가질 수 있도록 문화를 조성하는 것이 필요하다는 것이다.

발달장애인 부모들에게도 적절한 정보제공을 통하여 발달장애인 고용 현실에 대한 이해를 높이도록 하는 노력이 필요하다. 부모의 지나친 관심과 열정은 현실과 다른 기대를 갖게 하고, 부모님이 오랜 발달장애인에 대한 돌봄지원으로 인하여 무기력해진 경우 정보를 접할 기회가 부족하여 발달장애인 자녀에 대한 적절한 지원이 이루어지지 못하는 경우가 많다는 것이다.

둘째로는, 성인 발달장애인의 문화여가 및 건강관리 지원을 위한 바우처 지원의 필요성을 제기하였다. 근로 발달장애인의 경우 직업생활이 자신의 생활에 전부인 경우가 많은데 이는 발달장애인의 건강한 생활 유지를 위해서는 바람직하지 않으며, 문화여가활동을 위한 지원이 필요하고 특히 건강관리에 대해서는 평생 동안 지원이 필요할 수 있으므로 바우처 방식의 지원이나 발달장애인을 위한 헬스장 건립, 관련 프로그램 개발 등이 필요하다고 하였다. 현재 발달장애인 지원 바우처는 만 18세 미만 에 한정되어 있는 경우가 많아 성인 발달장애인에 대한 추가 지원이 필요하다.

장애인복지관 직업재활사업에서의 문제점 및 개선사항과 관련해서는 일반 사업체와의 관계에서 장애인복지관의 역할 한계, 시설 평가에 대한 개선사항, 발달장애인 적합직종 개발의 필요성, 포괄적 지원의 필요성 등 의견을 제시하였다.

첫째, 장애인 취업시장의 불황과 복지관 역할의 한계와 관련해서는 4~5년전에 비해 장애인의 신규취업, 취업유지 등이 모두 힘들어져 장애인 취업시장이 불황이라고 하였다. 또한 복지관에서는 고용업체에 대해서 장애에 대한 이해지원(점심시간에 장애인식개선을 위한 ppt 상영 / 장애인 만든 단편영화 상영 / 분기별 고용주 간담회 실시 등), 발달장애인 고용인의 인사관리에 대한 논의 등 협력 파트너로서 역할을 하고자 노력하지만 어느 정도 시간이 지나고 나면 회사 자체적으로 발달장애인에 대한 인사결정을 하는 등 복지관으로서 접근하기에 한계가 존재한다고 하였다.

둘째, 직업재활시설 평가의 개선을 제시하였다. 직업재활시설 등 평가 시스템에서 실적과 성과를 중시하는 추세에 따라 시설간에 경쟁적인 구조를 갖게 되었다고 하였다. 이는 근로성과가 좋은 경증 장애인을 중증 장애인보다 선호하는 환경을 조성하게 되며, 예전에는 취업의지가 있는 장애인들은 비록 일반 고용이 안되더라도 보호작업장 근로는 가능하였으나, 최근 들어 보호작업장도 수익창출이 목적이 되면서 그마저도 힘들어지게 되었음을 지적하였다. 이러한 시설 평가와 서비스 제공에서의 모순은 개선될 필요가 있다고 하였다.

셋째, 발달장애인의 적합직종 개발의 필요성이다. 발달장애인에게 적합한 직종 개발과 이를 현장에서 실질적으로 활용 가능하도록 하는 매뉴얼이 필요하다고 하였다. 관련해서 발달장애인 적합직종 개발 사업 공모시, 보통 기간을 1년으로 제한하고 있으나 관련 기관에서는 1년으로 성과

를 내기는 짧다는 게 공통된 의견으로 개선이 필요하다고 하였다.

넷째, 장애인의 고용과 관련된 담당 행정기관 간의 협력체계 구축이 필요하다고 하였으며 다섯째, 내실있는 사업 운영을 위해서는 인력 충원이 필요하다고 하였다. 마지막으로 발달장애인의 직업재활을 위해서는 단편적인 노력이 아니라, 구인/구직의 균형, 고용주·동료·가족의 인식개선, 장애특성을 고려한 작업환경 조성이 같이 맞물려야 실효성 있는 지원이 가능하다고 하였다.

3) 발달장애인의 자립생활지원을 위해 필요한 지원

발달장애인의 자립생활을 위해 직업재활서비스 제공 관련 필요한 지원으로는 첫째, 장애인의 취업에 대한 유연한 태도와 접근 방식의 다양화가 필요하다고 하였다. 비장애인이 모두 취업하는 것이 아니듯이, 장애인의 경우도 특수학교 1~2등 등 우수한 학생이 취업하는 것은 비슷한 현상으로 발달장애인을 바라보는 유연한 태도가 필요하다고 하였다. 또한 경우에 따라서는 발달장애인의 생애주기에 맞는 교육(생활 적응) 매뉴얼의 개발과 보급이 더 중요할 수 있다고 하였다.

둘째, 발달장애인의 자립생활을 위해서는 직업생활 이외에 주거지원이 필요한데, 현재는 부모세대와 같이 거주하지만, 부모 사후에는 주거지원이 이루어지지 않는다면 직업생활 등 자립생활은 불가하다고 하였다.

셋째, 발달장애인의 눈높이에 맞는 근로 적응 프로그램 및 매뉴얼의 개발이 필요하다고 하였다. 예를 들어 발달장애인이 이해하기 쉽게 쓰여진 근로계약서 등이 해당된다.

넷째, 발달장애인 고용 회사에 대한 지원이 필요하다. 구체적으로 발달장애인을 고용하기 위해 추가로 투자되는 비용을 고려한 재정지원이 필

요하다고 하였다. 아울러 발달장애인이 편하게 쉬고 어울릴 수 있는 휴식 공간 조성 등을 위한 지원도 필요하다고 하였다.

마지막으로 발달장애인의 자립을 위해서는 소득지원, 재산 등 금전관리와 인권보호를 위한 성년후견인제도의 정착, 주택담보 연기금 지원 등 구체적 방식을 통해 발달장애인의 자립을 지원하는 정책을 모색해야 한다고 하였다.

마. 장애인 당사자

1) 발달장애인 당사자

발달장애인 당사자로 사례 M과 사례 N을 대상으로 FGI를 실시하였으며, 두 사례의 대략적 개요는 다음과 같다. 사례 M은 엄마와 동생들, 조카 등 가족과 같이 살고 있으며, 집 안에서 조카를 돌보는 등 역할을 수행하고 있었다. 특수학교를 졸업하였으며, 현재 직업재활시설에 다니고 사회 훈련 프로그램에 참여하고 있었다. 이외에 태권도 프로그램, 캠프 등에 참여하고 있었다. 건강상 문제로는 현재 허리 디스크 등으로 병원에 다니고 있으며, 욕구로는 비즈 공예 등 다른 작업활동 참여에 대한 욕구가 있었다.

사례N은 현재 부모님, 동생들과 같이 생활하고 있으며, 세탁 전문업체(장애인다수고용사업장)에서 근로하다가 사정이 생겨서 쉬고 있었다. 향후 비누공예 등 다른 작업을 하고 싶은 욕구가 있었다.

두 사례 모두 현 생활에서의 미래 계획으로 남자친구 유무와 상관없이 결혼에 대한 계획과 희망이 크지 않으며 당사자 모두 현재 가족 안에서 조카를 돌보거나 동생을 돌보는 등 역할을 수행하고 있으며 가족과의 생

활에 만족하고 있었다. 직업생활과 관련해서는 현재 직업재활시설을 다니고 있거나 과거 장애인 다수고용업체에서 근로한 경험이 있는데 이러한 직업생활에 비교적 만족하나 다른 내용의 직무 경험을 희망하고 있으며 다양한 직업(직종) 체험에 대한 욕구가 공통적으로 있었다.

자립생활 욕구에 대해서는 가족들과 생활하고 있고 가족 안에서 생활하는 것에 대해서 만족하고 있었으나, 기회가 되면 혼자 살아보거나 친구들과 같이 자립적인 생활을 해보고자 하는 욕구가 있었다. 앞으로 자립생활을 한다면 이를 위한 지원은 돌봐줄 수 있는 사람, 다닐 수 있는 직업을 꼽았다.

이외에 서비스 욕구로는 캠프, 건강관리 프로그램 등 지역사회에서의 다양한 프로그램 이용에 대한 욕구가 있었으며, 아프거나 병원에 다닐 때 부모 등 돌봄제공자의 지원이 필요하다고 하였다.

2) 지체장애인 당사자 (여성장애인 전문가)

지체장애인 당사자이며 여성장애인 전문가로서 성인 발달장애인의 자립생활 지원을 위해서는 다음의 네가지 영역에서의 개선이 필요하다고 하였다.

첫째, 활동지원서비스 개선으로, 현재 1~2급으로 대상자 범위를 정하고 있으나, 발달장애의 경우 3급까지 확대할 필요가 있다고 하였다. 발달장애인에 대한 지원 내용은, 직접적인 지원 보다는 발달장애인이 스스로 할 수 있도록 지원하고 지지하는 역할이 필요하다고 하였다. 이와 관련해서 발달장애인에 대한 활동보조인은 장애인의 자기선택권과 결정권이 보호되도록, 개인 사생활이 보호되도록 해야 한다고 하였다. 이를 테면 식사 결정은 활동보조인이 결정하는 것이 아니라 발달장애인이 선택할 수

있도록 지원하는 방식, 옷 입기는 활동보조인이 주는 옷이 아니라, 발달장애인이 선택할 수 있도록 보여주어 선택한 옷을 입는 것 등이다.

둘째, 발달장애인을 위한 적합 직종 개발을 통해 고용서비스에서 직종의 다양화가 이루어져야 한다고 하였다. 성인발달장애인에 대한 직업이 제과제빵, 바리스타 등 전국적으로 유사한 직종에서 한정적으로 이루어지는 경향이 있는데, 이보다는 지역사회 특성을 고려한 다양한 직종개발과 적용이 필요하다고 하였다.

셋째, 발달장애인에 대해서는 자립생활 체험홈 운영 방식의 변화가 필요하다고 하였다. 즉, 자립생활 체험이라는 본연의 목적에 맞는 운영이 필요하다는 것이다. 현재 자립생활센터 체험홈은 센터의 담당자 지원 하에, 자립생활 프로그램에 참가하는 형식으로 진행되는데 이는 수동적인 프로그램 참여라는 한계에서 벗어나지 못한 방식이라는 것이다. 발달장애인이 지역사회에서의 자립생활을 직접 체험할 수 있는 방식으로 이루어져야 한다고 하였다.

넷째, 발달장애인의 입장을 고려한 성년후견제도의 운영이 필요하다고 하였다. 성년후견제도가 2013년 7월부터 시행됨에 따라 성년후견제 양성 과정이 진행되기도 하였으나, 발달장애인에 대한 법적 권리 등을 대행할 수 있는 성년후견인을 단지 몇 시간의 프로그램을 통해 '양성'할 수 있는 것은 아니라는 점이다. 성년후견인은 기본적으로 가족들이 신뢰하는 사람으로 기준을 세우는 등 발달장애인의 인권이 보장될 수 있도록 안전장치가 필요하며 이를 통해 성년후견제가 발달장애인에게 악용될 소지를 차단해야 함을 주장하였다.

여성장애인 당사자로서 발달장애인의 자립생활을 위해 가장 필요한 서비스는 첫째, 활동지원제도로 향후 발달장애인의 경우 3급까지 신청자격이 주어져야 한다고 하였고, 둘째, 그룹홈의 확대를 꼽았는데 그룹홈은

시설이 아니면서 가족처럼 같이 생활할 수 있는 공간이 형성되어 발달장애인의 자립생활에 도움이 된다고 하였다. 이를 테면 발달장애인이 친구들과의 생활을 통해 배울 수 있는 장이 된다는 것이다. 셋째로는 성인발달장애인 가구를 위한 지역사회 지원(멘토)가족의 형성이 필요하다고 제안하였다. 성인 발달장애인 가정에 대해 지역사회 멘토 가족의 형성과 연결을 제안하였다. 이는 성인발달장애인 가구에 대해서 지역단위 지원망을 형성하는 것으로 일상생활에서 뿐 아니라 지역사회 참여를 지원할 수 있다는 점에서 긍정적으로 검토할 필요가 있다고 제안하였다.

4. 소결

발달장애인의 자립생활 현황과 문제점 및 개선방안에 대한 장애인 부모, 당사자, 서비스 제공자를 대상으로 FGI를 실시하였다. 발달장애인 보호자, 서비스 제공자, 당사자의 발달장애인의 자립생활을 위한 제안 사항을 정리하면 다음과 같다.

첫째, 발달장애인의 자립생활에 대한 사회 전반적인 이해와 인식이 부족하다는 점이다. 장애인인 복지에 자립생활 패러다임이 도입되고 반영된 정책이 실행되고 있지만, 발달장애인의 자립생활에 대해서는 공무원, 시설에 대한 평가, 복지정책 입안자들을 비롯해서 사회의 인식이 부족하다는 점이다. 이는 기본적으로 발달장애가 가지는 장애특성에 대한 사회적 이해와 관심이 부족하다는 점에 기인하며, 발달장애인의 자립생활 상(모습)을 어떻게 상정하고 접근할지에 대한 사회적 논의와 공유가 부족하다는 점에 기인한 것으로 볼 수 있다.

따라서 최근 발달장애인의 자립생활을 위해 활동지원서비스, 직업재활 시설, 성년후견지원제도 등이 도입되었지만 발달장애의 장애특성과 생애

주기별 욕구 반영, 실질적 권리보장을 위한 안전장치 등 발달장애인에게 실질적으로 지원이 되는 제도를 위해서 구체적 논의가 필요하다고 하였다.

둘째, 발달장애인과 가족의 가장 큰 욕구인 돌봄지원서비스 지원에서의 개선사항에 대한 의견이 있었다. 구체적으로 활동지원서비스 신청시 실시하는 인정조사의 평가 기준 및 과정에서 발달장애에 대한 반영과 고려를 높여야 한다고 하였다. 특히 평가하는 조사원 등을 대상으로 교육을 통해 발달장애에 대한 이해를 높일 필요가 있다고 하였다.

다음으로 발달장애의 특성상 전인적인 돌봄지원이 필요한 경우가 많으며, 이러한 돌봄 부담에 대해서 공적 지원 체계를 통한 지원을 확대할 필요가 있으며, 또한 발달장애인 및 가족의 욕구에 부합하는 유연한 지원이 가능하도록 제도의 개선이 필요하다고 하였다. 예를 들면, 주간보호시설 이용시 활동지원서비스의 동시 이용이 불가한 점의 개선, 공동생활가정에서 주말 서비스 지원이 가능하면 좋겠다는 의견 등 이용자의 욕구와 선택 가능성을 높일 수 있도록 지급 방식의 변화(현금이나 바우처 방식 지급 등)에 대한 의견이 있었다.

또한 돌봄시설 이용 장애인의 중증과 경증에 따라 시설에 대한 재정 및 인력지원을 차등화하는 방안을 도입하는 것이 이용 중증장애인과 시설 입장에서 합리적인 방안이라고 하였다. 아울러 서비스의 질적 제고를 위하여 주간보호시설, 공동생활가정 등의 인건비 구조가 고호봉자를 인정해 주는 구조로 갈 필요가 있다고 하였다.

셋째, 직업지원은 성인발달장애인 당사자들이 자립생활 지원에서 가장 필요한 내용으로 꼽은 등 당사자들의 욕구가 높은 지원이다. 당사자들은 다양한 직업체험에 대한 요구가 있었으며, 발달장애인 부모들은 직업재활시설에 대한 장기적 이용 보장(가능하면 발달장애인의 평생동안)을 요

구하였다. 돌봄지원과 주거지원 등 일상생활이 가능하다는 점만으로 자립생활이 가능하지 않으며 독립적인 생활 영역으로 직업생활이 가능하도록 지원이 필요하다는 의견이었다.

서비스 제공자 입장에서는 경증장애인 등 경쟁력이 있는 발달장애인에 게 우선적으로 서비스를 제공하게 되는 현 운영 시스템 구조의 변화가 필요하며 이를 위해서는 시설 평가가 성과 중심에서 벗어나야 한다고 하였다. 또한 발달장애인 직업재활에 대한 다양한 모델 개발과 도입이 필요하며, 이러한 시도의 하나로 사회적 기업을 예로 들었다. 새로운 모델 도입에 대한 담당 부처의 협력 등이 필요하다는 의견이 있었다.

넷째, 발달장애인 중 노령 장애인의 비율이 증가하는 것이 예견되며, 따라서 현재 교육 및 청년기에 집중되어 있는 서비스 외에 노령 장애인에 대한 지원 서비스를 제도화할 필요가 있다. 특히 부모 혹은 주 돌봄서비스 제공자 사후에 대한 대책이 필요하다는 점이다. 발달장애인이 노령화 되면서 가족의 부담 기간이 늘어나고 부모 등 주 돌봄제공자가 부재한 기간이 늘어나면서 이 시기에 대한 지원 보장이 필요하다.

성년후견제도 등 주 돌봄자 부재시 발달장애인의 권리보장에 대한 지원 제도를 도입하였으나 향후 발달장애인 실정에 맞는 실질적 운영이 필요하다는 지적이 있었다. 또한 발달장애인 부모 사후 지원제도로 노인의 주택담보연기금 제도를 도입하는 방안을 제안하기도 하였다.

마지막으로 돌봄지원, 주거지원, 직업생활지원, 권리보장에 대한 부분이 통합적으로 지원되어야 발달장애인의 자립생활 지원이 가능하다는 점을 강조하였다.



제6장 자립생활 지원 방안

제1절 돌봄지원

제2절 주거지원

제3절 고용지원

제4절 성년후견제도

제5절 평생교육



6

자립생활 지원 방안 <<

현대적 의미의 장애인 자립지원은 국가의 적극적 지원을 통한 자립생활을 의미한다. 따라서 개인의 선택에 따른 소극적 자립지원을 넘어 국가와 지방자치단체의 적극적 지원을 통해 성인장애인이 자립할 수 있도록 지원하기 위한 국가적 노력이 필요하다(국가인권위원회, 2011).

자립생활을 위한 정책은 중증장애인의 자기결정 능력을 증진시키고 타인의 의존성을 최소화하는데 필요한 서비스를 직간접적으로 조정하여, 이용자의 지역사회를 중심으로 전개되어야 한다. 자립생활을 위한 정책은 장애인 스스로 결정하고 자신이 선택한 활동에 참여하며 지역사회에서의 제 활동을 할 수 있도록 지원하여야 한다. 즉, 발달장애인의 자기결정 및 선택권의 강화가 이루어져야 할 것이다. 따라서 지역사회에서 자립생활에 맞는 정책적 차원의 주거, 고용, 돌봄지원 등의 정책 개발이 필요하다.

우리나라의 장애인복지 패러다임은 소수인 발달장애인에 대해서는 무관심한 채 신체적 장애인을 중심으로 서비스가 개발, 시행되고 있고 공급자 중심의 서비스 제공 형태로 운영되고 있다. 그러나 해외의 장애인복지 패러다임은 공급자 중심에서 수요자 중심으로, 기관 중심에서 기관이 개인을 찾아다니는 방식으로, 분절적 서비스가 아닌 통합적인 서비스로, 신체적 장애인보다는 정신적 장애인을 중심으로 서비스를 제공하는 방식으로 변화가 이루어지고 있다.

발달장애인은 가장 지원이 필요한 중증장애인임에도 불구하고 오랜 기간 소외되어 왔으며, 누군가의 지원이 없으면 지역사회 내에서의 자립생

활은 현실적으로 불가능한 상황이므로 발달장애인을 위한 지역사회에서의 생애주기별 다양한 지원이 필요하다. 특히 자립생활의 관점에서 볼 때 성인기 발달장애인의 자립생활을 위한 지원인 돌봄지원, 주거지원, 고용지원, 성년후견지원 등의 다양한 지원이 통합적으로 이루어지는 것이 필요하며 더불어 사례관리가 필요시 된다.

성인기 발달장애인의 경우는 자신의 삶을 통제할 수 있도록 자기결정과 지역사회에 대한 폭넓은 통합의 기회가 제공되어야 하며, 가족, 지역사회의 다른 이들과의 관계를 넓히며 대변자의 역할이 중요하게 된다.

따라서 발달장애인의 자립생활을 위한 지원영역을 돌봄지원, 주거지원, 고용지원, 성년후견지원, 평생교육지원 등으로 구분하고 이에 대한 현황과 문제점 검토에 기반한 개선방안을 제시하고자 한다.

제1절 돌봄지원

1. 활동지원서비스

가. 성인발달장애인의 돌봄 필요도에 따른 서비스제공

발달장애인은 자기표현, 자기돌봄 등의 어려움으로 성인임에도 불구하고 장애등급에 관계없이 일정수준의 돌봄서비스를 필요로 한다. 조홍식 외(2011)의 발달장애인 활동지원 등을 위한 조사연구에 따르면, 발달장애인은 보호자의 동행 또는 돌봄이 필요한 시간이 지적장애 1급은 1일 14.8시간, 자폐성장애 1급은 1일 17.3시간으로 조사되었다. 또한 지적장애 2급은 1일 9.45시간, 자폐성장애 2급은 12.97시간, 3급의 경우 지적

장애는 6.88시간, 자폐성장애는 7.36시간으로 조사되었다. 이를 30일을 기준으로 환산할 때, 1급 지적장애인은 월 444시간, 1급 자폐성장애인은 월 519시간, 2급 지적장애인은 월 283시간, 2급 자폐성장애인은 월 389시간, 3급 지적장애인은 월 206시간, 3급 자폐성장애인은 월 220시간이 필요하다는 것을 알 수 있다. 위의 결과를 통해서 추정하건데 발달장애인으로 하여금 자립생활지원을 하고자 한다면, 이들에게 장애등급 기준을 적용하기 보다는 돌봄 필요도에 입각한 대상자 선정과 하루 24시간 돌봄 서비스 제공 방안이 모색되어야 할 것이다.

구체적으로 대상자 선정의 경우 현재 인정조사표의 조사항목을 구성함에 있어 발달장애인의 장애특성 및 개인적·사회적 환경특성 등이 반영될 수 있는 항목을 개발하여 포함시키도록 함으로서 발달장애인의 특성 및 돌봄 필요도에 따른 돌봄서비스가 제공되도록 하는 것이다. 그리고 24시간 돌봄서비스 제공방안의 경우, 인정조사 과정에 발달장애인의 환경적 측면까지 고려된 종합적 사정이 이루어질 수 있도록 함으로써 24시간 돌봄 필요 여부를 파악하도록 하고 이에 근거하여 돌봄서비스를 제공하도록 한다. 24시간 돌봄지원이 이루어지게 될 경우, 사업 시행을 위한 예산의 확충 및 서비스제공을 위한 인력 및 기관 등의 인프라 또한 마련되어야 하므로 이에 대한 정책적 검토가 선행되어야 할 것이다. 24시간 돌봄 지원이 시행되고 있는 일본 등 외국의 사례를 보면, 관련 사업은 정부 이외에 다양한 영역에서의 예산 지원이 이루어지고 있는데, 이는 우리나라의 예산부족문제를 고려할 때 시사하는 바가 있다고 하겠다. 더불어 현재 상황에서 빠른 시일내 24시간 돌봄 지원을 시행하기 위한 방안의 하나로 활동지원서비스에서 제공하는 시간 이외에 부족한 시간에 대해서는 지역 사회의 돌봄 관련기관과의 연계를 통해 돌봄 서비스를 제공하는 방안이 있을 수 있겠다.

나. 발달장애인의 장애특성에 적합한 활동지원서비스 내용 개발

박인용(2009)이 주장한 것처럼 성인발달장애인은 장애특성을 고려하여 자립생활지원서비스 영역으로 자기관리지원, 사회기술지원, 자기옹호, 성인교육지원, 사회적지지 등을 포함한 환경적 지원 등의 서비스가 필요하다. 그러나 현행 활동지원서비스는 발달장애인의 특성과는 다소 거리가 먼 지체장애인 위주의 서비스영역이라 할 수 있는 신체활동지원, 가사활동지원, 사회활동지원 등으로 구성되어 있어 발달장애인의 성공적인 자립생활을 지원하는 데 한계가 있다. 따라서 활동지원서비스의 경우 발달장애인들의 성공적 자립성취를 목적으로 이들의 장애 특성에 적합한 활동지원서비스의 내용을 개발하는 것이 이루어져야 할 것이다.

다. 발달장애인만을 전담하는 활동보조인력의 교육과 관리 그리고 전담기관 선정

현행처럼 활동보조인을 통합 교육시키고 통합적으로 관리하기 보다는 발달장애인을 대상으로 활동지원서비스를 제공하는 활동보조인의 경우는 별도로 교육시키고 관리할 필요가 있다. 즉, 현재 활동보조, 방문목욕, 방문간호의 각 영역들마다 활동지원인력의 자격기준을 달리 명시하고 있는 것처럼 발달장애인에게 활동지원서비스를 제공하는 활동보조인에 대해서는 전담 교육과정을 두고 자격기준도 달리 할 필요가 있다. 또한 활동보조인의 자격기준으로 발달장애인에 대한 이해도가 높은 전문가나 발달장애인 자녀가 있는 부모들이 활동보조인으로 활동할 수 있도록 규정하는 것도 고려가 필요하다. 이와 더불어 전문 활동보조인을 채용하기에는 부족한 현 급여체제도 현실화하고 발달장애인의 활동지원서비스를 지

적장애인 자립생활지원센터나 발달장애인 자립생활지원센터 등과 같이 발달장애인에 대한 이해가 높은 기관들이 전담하도록 하는 방안도 모색할 필요가 있다. 일본의 경우에도 발달장애인의 욕구와 지원방식이 신체장애인과 다르며, 별도의 전문성이 필요하다는 점을 인식하여 지역사회 내 관련 현장 전문가 양성을 위한 노력을 하고 있다.

라. 장애정도와 욕구에 의한 지지적 자립지원서비스 제공

현재 발달장애인의 자립생활지원서비스는 체험홈이나 공동생활가정 등 특정한 시설에 거주하면서 개인별 특성이나 욕구를 반영한 자립지원 서비스를 받기보다는 전문가의 계획 하에 획일적인 기준에 입각한 슈퍼비전을 받는 형태로 제공되고 있다. 이처럼 획일화된 서비스는 자립생활을 희망하는 발달장애인의 온전한 능력을 고취시키는 데 장애요인이 될 수 있다. 따라서 발달장애인의 장애정도와 욕구에 입각한 개별화된 자립생활지원계획과 전략을 수립하고 재가장애인의 경우에는 체험홈이나 공동생활가정 보다는 가급적 그들이 익숙한 환경인 자신이 생활하고 있는 가정 내에서 자립지원서비스를 받을 수 있도록 하며, 이와 함께 개인별 장애수준에 따라 방문서비스의 횟수와 모니터링을 달리하는 개별화된 지지적 자립지원서비스를 개발·제공해야 할 것이다.

마. 발달장애인의 자립지원을 의무화하는 법적 근거 마련

현재 발달장애인의 특성을 고려하고 그들에게 적합한 활동지원과 자립생활지원을 의무적으로 실시해야 한다고 규정하고 있는 관련 법률은 없다. 그로 인해서 발달장애인에 대한 자립지원은 발달장애의 특성이 전혀

반영되지 않는 채 전체 장애인들의 관점에서 정책이 시행되고 있다. 그 결과 발달장애인의 자립생활은 활성화되지 못한 상태이고 자립생활을 실천하고 있는 이들조차 여러 어려움에 봉착하여 결국 자립생활을 포기하고 있다. 이에 발달장애의 독특성을 고려한 자립생활지원과 활동지원제도 등 독자적인 지원방안이 관련 법률 등에서 규정되어야 할 것이다. 즉 현행 ‘장애인복지법’, ‘장애인활동지원에 관한 법률’ 또는 현재 제정논의가 활발히 진행되고 있는 ‘발달장애인지원법(안)’에 발달장애인의 특성이 고려된 자립생활지원과 활동지원제도가 시행될 수 있는 근거가 제시되어야 할 것이다.

2. 가족지원서비스

가. 성인발달장애인 가족의 욕구 충족을 위한 다양한 형태의 가족 지원제도 구비

현재 발달장애인 가족이 지원 받을 수 있는 공적부문의 가족지원서비스는 「장애아 가족 양육지원사업」과 「발달장애인 부모심리상담서비스」뿐이며, 이들 서비스는 모든 성인 발달장애인 가족을 포괄하고 가족들의 욕구를 충족시켜 주기에는 많은 내재적 한계가 있다. 따라서 모든 성인발달장애인의 가족을 포괄하고 그들의 욕구를 해소시켜 줄 수 있는 여러 유형의 사회서비스를 개발하고 제공하여야 할 것이다. 서비스 개발을 위한 몇 가지 제언을 하면 다음과 같다.

먼저, 성인발달장애인 가족 대상의 보편적 가족휴식지원제도의 도입이 필요하다. 가족휴식지원제도는 장애인 가족에게 일상적이고 과도한 돌봄과 부양 의무에서 벗어나 가족이 필요할 때 언제든지 이용 가능하도록 제

공되는 단기적이고 일시적인 돌봄제도이다. 이 제도가 성인발달장애인 가족을 대상으로 활성화되기 위해서는 현재 장애아동가족만을 대상으로 소득기준에 따라 제공되고 있는 양육지원사업을 성인 장애인 가족들도 지원받을 수 있도록 제도를 개선하거나 또는 장애의 특성을 고려하여 발달장애인 가족만을 대상으로 하는 별도의 가족 휴식지원서비스를 운영하되 대상자 선정은 소득이 아닌 서비스를 필요로 하는 가족은 누구나 서비스를 받을 수 있도록 하는 것으로, 이는 욕구에 따른 보편적 가족휴식지원서비스가 되어야 한다. 실제로 영국은 Carer act(2004)와 Work and Families Act(2008)에 의해 보호자들의 권리를 공식화하고 이들의 욕구에 대해서도 사정을 통해 돌봄계획을 세워 가정에서의 도움, 낮 활동 지원서비스, 요양홈이나 케어홈을 통한 거주시설 서비스, 단기 휴식서비스 등 각종 가족 휴식지원서비스와 전문적 상담서비스 등을 제공한다(조흥식 외, 2011). 영국의 사례와 같이 성인발달장애인 가족과 부모대상의 가족 휴식지원서비스를 제공함으로써 돌봄에 따른 부담과 스트레스를 완화시키도록 해야 할 것이다.

둘째, 성인기에 접어든 성인발달장애인 가족을 대상으로 한 가정위탁 제도의 도입이 필요하다. 미국 등은 18세 이하 장애아동에게 가정 이외의 장소에서 돌봄서비스를 제공하기 위해 가정위탁서비스를 시행하고 있다. 앞서 가족휴식지원제도가 가족에게 일시적인 단기 휴식을 지원하는 제도인 반면, 가정위탁서비스는 장기적인 돌봄을 지원한다는 점에서 발달장애인 가족의 사회활동참여를 증진시킬 수 있을 것이다.

셋째, 성인 발달장애인 가족을 위한 미래계획(future planning)의 수립을 제도화 할 필요가 있다. 발달장애인은 성인이 되어서도 부모나 가족의 의존성이 높기 때문에 발달장애자녀를 둔 부모는 그들의 노후나 사후에 남겨질 자녀의 삶에 대한 근심과 걱정으로 스트레스를 경험하게 된다.

이처럼 성인발달장애인 부모들이 경험하는 자녀의 미래에 대한 불안을 완화시키기 위한 제도적 대안으로 미국에서는 발달장애인을 대상으로 미래계획을 여러 관련기관들을 통해 제공하고, 관련 미래계획도구를 개발·보급하고 있다. 호주의 NSW의 노인, 장애인 그리고 주거보호부처 (Department of Human Services, Ageing, Disability and Home Care: ADHC)에서도 성인장애인의 노년기 돌봄을 위한 미래계획 (Futures Planning for Older Carers of Adults with Disabilities)수립 프로젝트를 시행하여 관련 보고서가 출간되고 필요한 제도를 시행하고 있다. 이처럼 부모 사후 성인자녀의 돌봄문제로 인해 항상 스트레스를 받고 있는 부모의 욕구를 해소해 줄 수 있는 방안으로 성인발달장애인 ‘미래계획’수립제도의 도입을 검토할 필요가 있다.

마지막으로 발달장애인 부모나 가족의 경제활동 참여 촉진을 위해 탄력근무제를 도입하는 방안을 고려할 필요가 있다. 발달장애인의 부모나 가족은 돌봄 부담으로 인해 경제활동 참여의 어려움에 노출되어 있고 더 나아가 성인이 되어서도 돌봐야 하는 부담감으로 직장 등 사회활동을 포기하기도 한다. 따라서, 장애아동 부모들에게는 탄력 출퇴근, 연간근무시간제, 재택근무와 같은 탄력근무제를 적용하는 영국의 사례와 같이, 국내에서도 돌봄이 필요한 성인발달장애인의 부모들이나 가족에게 돌봄과 일을 병행할 수 있는 탄력근무제 등은 대안적 근무형태가 모색되어야 할 것이다.

나. 성인발달장애인 가족지원제도 수행을 위한 센터 및 관련 법적 근거 마련

정부에서 주관하고 있는 공적 가족지원제도와 민간에서 수행하고 있는

가족지원프로그램 등 이를 종합적으로 관리하고, 발달장애인 가족에게 필요한 지원제도를 개발·보급하는 등의 관련 업무를 전담할 수 있는 센터가 부재한 상황이다. 미국 캘리포니아 주에 설치된 Regional center는 발달장애인과 그 가족에게 필요한 가족지원계획, 서비스 조정과 지원, 자립생활지원활동, 가족 휴식지원제도 시행 등 다양한 가족지원 사업들을 총괄하는 허브기구로서 역할을 하고 있다. 국내에서도 이와 유사하게 2012년 장애아동과 발달장애인의 지원을 목적으로 '장애아동 및 발달장애인지원센터'를 설립하여 시범사업으로 운영하고 있다. 그러나 본 센터의 주요 업무는 장애인 당사자에게 초점이 맞추어져 있고 가족대상의 지원사업은 미비한 실정이다. 따라서 미국의 Regional center와 같이 본 센터의 역할을 확대하여 발달장애인 가족지원사업의 개발과 보급, 그리고 총괄할 수 있는 중심기관으로 역량을 강화시켜야 할 것이다.

이와 함께 국내에서는 성인 발달장애인 가족을 지원할 수 있는 법적 근거가 없는 실정이다. 비록 '장애아동복지지원법'에서 가족지원(제23조)과 돌봄 및 일시적 휴식지원(제24조)을 할 수 있도록 근거를 두고 있으나 이는 장애아동을 둔 가족에게만 해당되며, 이 또한 강제조항이 아니기 때문에 가족지원을 의무화하기에는 한계가 있다. 따라서 발달장애인, 특히 성인발달장애인 가족지원제도의 활성화를 도모하기 위해서는 무엇보다도 관련 법령의 개정 또는 제정을 통한 법적 장치를 마련하는 것이 필요하다.

다. 성인기 이전 전환기 반복서비스 지원 강화

사회성, 인지력, 의사소통능력의 결여 등 발달장애인은 신체장애인과는 달리, 신변처리나 자립생활의 핵심적 요소인 선택능력 및 불예측적 상

황에 대한 대처능력 등에 대한 장기간의 훈련과 반복적인 학습을 필요로 한다. 다시 말해서 성인기 발달장애인의 성공적 자립을 위해서는 자립생활 관련 장기간의 반복 선행학습이 필요하다. 그러므로 성공적 자립을 위한 가족지원서비스를 성인기에 집중하기보다는 성인기를 앞두고 있는 발달장애인 가족들과의 연계를 통한 전환기 자립생활체험 및 훈련 프로그램을 지속적, 장기적으로 실시할 필요가 있다. 즉 발달장애인이 청소년기에서 성인기로 접어드는 전환시점에 자립생활에 대한 이해를 높이고 필요한 기술을 습득할 수 있도록 가족, 학교, 지역사회 관련 기관들 간의 상호협력을 통한 자립지원 교육을 강화하는 제도적 장치를 마련해야 할 것이다.

라. 성인발달장애인 가족지원서비스의 일환으로 전문가 방문서비스 활성화

현행 일반적인 서비스 제공형태는 발달장애인이 필요한 서비스를 받기 위해 관련 기관인 특수학교, 재활병원, 요양원, 주단기보호센터, 시설 등을 직접 방문하여 이용하거나 거주하면서 필요한 지원서비스를 받아야 한다. 그러나 최근에는 장애인들이 필요한 서비스를 일정 부분 가정에서 받을 수 있게 되었다. 자립생활을 희망하거나 자립생활을 하고 있는 발달장애인들의 자립능력 증진을 위해서, 이들에게 부족한 그리고 욕구를 표출하는 서비스, 예를 들어 간병서비스, 재활서비스, 식사와 교통수단 제공, 자녀 돌봄 등의 서비스들을 제공기관을 직접 방문하거나 특정시설에 거주하면서 지원받도록 하기 보다는 성인발달장애인이 자립생활을 하는 가정에서 직접 지원을 받을 수 있도록 전문적인 가정방문서비스를 활성화시키는 방안이 모색되어야 할 것이다.

제2절 주거지원

1. 발달장애인과 가족 대상의 주거실태와 자립생활지원을 위한 욕구 파악

헌법 제35조에 ‘모든 국민은 건강하고 쾌적한 환경에서 생활할 권리가 있고 국가는 주택개발 정책 등을 통해 모든 국민이 쾌적한 주거생활을 할 수 있도록 노력해야 한다’고 규정하고 있다. 이처럼 주거권은 모든 인간의 기본적 권리이자 발달장애인의 자립생활을 완성하기 위한 기본적인 전제조건이다. 그러나 현재 정부에서 발간하고 있는 어느 보고서에도 성인발달장애인의 주거 실태와 주거에 대한 욕구, 그리고 자립생활에 적합한 주거환경 실태와 욕구 등과 관련된 실태가 파악되어 있지 않다. 특히, 장애인 실태조사에서조차 성인발달장애인의 자립생활 욕구와 필요 주거 실태에 대한 정확한 정보를 제공하지 못하고 있다. 모든 정책을 그 정책을 개발하기에 앞서 그 정책에 대한 욕구와 실태가 어느 정도인지 파악한 후 그에 따른 정책을 수립하고 진행 해 나갈 때, 사회적 합의를 쉽게 이끌어 낼 수 있고 정책 초기에 겪는 각종 잡음과 시행착오를 최소화 할 수 있다. 따라서 성인발달장애인에 대한 주거정책을 개발하고 시행하기에 앞서, 성인발달장애인과 그 가족이 표출하고 있는 주거지원과 자립생활 욕구, 그리고 성인발달장애인의 특성에 맞는 자립생활지원을 위한 주거유형과 주거입지 등 기초적인 주거관련 실태조사가 선행되어야 할 것이다.

2. 성인발달장애인의 자립생활 지원을 위한 주거와 주거서비스에 대한 법적 근거 마련

UN의 ‘장애인권리협약’ 제19조에 따르면 ‘장애인이 다른 사람들과 동

등한 기초 위해서 거주, 거주지 및 동거인에 대한 선택의 자유와 특정한 주거형태에 살도록 강요받지 않을 것과 다양한 형태의 가정 내, 거주지, 그리고 기타 지역사회 지원서비스에 접근'할 수 있도록 규정하고 있다. 그러나 앞서 주거 현황에서 살펴보았듯이, 국내 장애인복지법은 장애인 대상의 주택 보급과 개선에 필요한 시책을 강구하도록 단순히 규정하고 있을 뿐, 장애인 권리협약의 조항을 구체적으로 이행할 근거가 없다. 무엇보다도 2007년 우리나라는 본 협약을 이행하기로 비준한 상태이다. 비준한 국제법은 국내법과 동일한 효력을 갖는다는 헌법의 규정에 입각할 때, 발달장애인 자립생활지원정책을 실천할 수 있는 조항이 장애인복지법 등 관련 국내법에 명시되어야 할 것이다. 이를 통해서 자립생활을 희망하는 발달장애인도 자신이 희망하는 주거유형과 동거인, 거주지역 등에 대한 결정권과 지역사회에서 필요한 서비스를 지원받을 수 있는 권리를 온전히 누리게 될 것이다.

3. 발달장애인의 장애정도와 욕구 따른 다양한 자립생활 주거유형의 개발과 지원

미국의 주거연계모형은 발달장애인의 장애정도에 따라 가능한 한 자립적인 생활을 영위해 나가도록 다양한 형태의 주거모형의 개발을 제안하고 있다. 특히, 장애정도에 따라 공동생활가정을 기준으로 위탁보호와 반자립 및 완전자립의 형태가 지원되어야 하며 완전자립으로 갈수록 규제가 적고 통합이나 정상화를 최대화시켜준다(조한진, 2012). 이에 따른 주거형태도 장애정도가 심각할 경우 집중보호 주거공동체를 통한 전일보호, 순회보호 주거공동체, 자립 주거공동체, 연계상담활동 등으로 다양화할 것을 제안하고 있다.

국내에서도 2011년 발달장애인정책기획단에서 발표한 발달장애인지원방안에서 주거지원을 자립생활지원에 목적을 두어야 하며 장애 정도와 욕구에 따라 주거를 지원할 것을 제안하고 있다. 구체적으로 경증에서 중증으로 갈수록 ‘거주장소만 제공(주택임대)’, ‘거주장소와 관리서비스(건물수선, 공과금 관리 등)만 제공(공동주택)’, ‘거주장소와 관리서비스 그리고 미약한 개별지원(체험홈)’, ‘거주장소와 관리서비스 그리고 식사와 미약하거나 또한 완전한 개별지원’ 등을 제공하는 형태로 다양화 할 것을 제안하고 있다. 이처럼 발달장애인은 장애정도에 따라 의사표현, 자기결정, 자기선택 등에 차이가 있으므로 자립생활 주거지원도 장애정도와 자립생활능력에 따라 다양한 형태의 주거를 공급해야 할 것이다. 특히, 주거지원은 소득기준에 입각한 심사를 통한 선발방식이 아닌 자립생활을 희망하는 발달장애인의 욕구에 입각한 지원이 되어야 할 것이다.

4. 지역사회 재가발달장애인을 위한 자립생활지원 활성화

국내 발달장애인 자립생활지원시설인 체험홈, 자립생활가정 등은 대부분 거주시설의 퇴소장애인이 주 대상이거나 1순위로 사실상 지역사회에 거주하는 발달장애인들이 이들 시설을 통해 자립생활 지원을 받거나 체험할 수 있는 기회는 거의 주어지지 않는다. 따라서 지역사회에 거주하는 성인 발달장애인들의 자립생활을 위해 이를 체험할 수 있는 다양한 체험시설을 설치하고 이용할 수 있는 기회가 마련되어야 한다.

5. 대규모 장애거주시설의 자립생활지원시설로의 전환 검토

영국, 호주 등은 정부와 장애인부모, 장애인 단체 등이 참여하여 발달

장애인 자립생활지원을 위한 대규모 주거시설로 캠프힐(Camphill), 클러스터하우징(Cluster Housing) 등 대규모 단지의 공동체시설을 건립하여 운영하고 있다. 국내에서도 대규모 장애인생활시설을 자립생활지원을 위한 공동체시설로 전환하고 이들 기관의 운영에 정부와 장애인부모, 장애인 단체 등이 공동으로 참여하는 방안을 모색해야 할 것이다.

제3절 고용지원

1. 성인발달장애인의 진로계획 및 직업능력의 파악을 위한 상황 및 현장평가 등 현장 중심의 평가 필요

발달장애인이 특수교육기관을 졸업한 이후 진로계획을 설정하고 직업적 능력을 정확하고 타당하게 파악하기 위해서는 상황평가 및 현장평가와 같은 현장 중심의 평가가 반드시 필요하다. 그리고 학령기와 학령기 이후의 서비스를 연계하는 중개기관으로서 발달장애인의 개인별 진로계획의 방향을 사전에 설정하기 위한 발달장애인 직업평가센터가 확대되어야 할 것이다. 현재 보건복지부 산하 장애인복지관에 직업평가센터가 6개소(서울 2, 대구 1, 부산 1, 경기도 1, 경북 1)가 설치되어 있으나 매년 4,000여명 가까이 졸업하는 발달장애인에 대한 현장중심의 직업평가를 실시하는 것은 거의 불가능한 상태이다. 따라서 발달장애인의 현장중심 직업평가와 직업재활서비스의 연계를 위해 최소 시도별 1개소 이상의 직업평가센터가 설치되어야 한다.

2. 성인발달장애인을 위한 고용시설의 확충

2011년 한국장애인고용공단 고용개발원의 장애유형별 고용대책 자료에 의하면, 지적장애인에게 정책적으로 중요한 고용지원방안으로 ‘보호고용, 사회적 기업, 자립생활센터 등 확대’가 가장 높게 나타났다. 또한 발달장애인을 위한 고용시설이 매우 부족한 것으로 나타나 발달장애인 고용시설의 확충을 필요로 하였다. 따라서 발달장애의 특성상 고용과 더불어 성인으로서의 삶의 질 보장과 직업가능성에 대한 탐색을 동시에 실시할 수 있는 체계구축 또한 필요하다. 근로능력이 30% 미만이라 하더라도 근로를 할 권리가 있으며 이를 위한 특화된 제3의 직업재활시설 유형인 가칭 발달장애인을 위한 직업재활센터의 설치가 필요하다. 이는 발달장애인의 학령기이후 성인기 진로가 일원화(주간보호시설, 직업재활시설, 장애인복지관, 기타 취업알선기관) 되어 있지 않고, 직업재활시설의 경우 보호와 근로시설로 분리되어 있으나 발달장애인의 경우 특성상 보호와 근로가 명확하지 않아 보호가 적절한 경우에도 최소한의 근로를 할 수 있고 근로가 적합한 경우에도 근로 외 심리적 안정 등 다양한 서비스를 요구하기 때문이다. 따라서 발달장애인을 위한 제3의 직업재활시설 유형인 발달장애인 직업재활센터는 장애인의 개별 장애정도에 따라 현재 주간보호시설에서 수행하고 자립생활지원 기능과 직업재활시설에서 수행하는 보호고용의 기능을 동일한 공간에서 장애정도에 맞게 양 기능의 서비스를 적절하게 이용할 수 있도록 지원하는 것이 목적이다. 발달장애인 직업재활센터는 발달장애인 중심의 직업재활시설이나 주단기시설 등으로 전환하는 방안도 검토할 필요가 있다.

3. 특수학교 및 특수학급 졸업 발달장애학생을 위한 지원고용서비스 예산 및 인력의 점진적 확대

보건복지부의 발달장애인 활동지원등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립연구(2012)와 발달장애인 지원방안(2011)에서도 언급한 것처럼, 매년 특수학교와 특수학급을 졸업하는 발달장애학생들이 지원고용 서비스를 받을 수 있도록 관련 예산과 인력을 점진적으로 확대 추진하는 것이 필요하다. 발달장애인 활동지원등을 위한 욕구조사 및 정책수립연구(2012)에서 현재 지원고용 수요 충족률이 74.6%로 산술적으로 수요를 100% 충족하기 위해서는 현재의 지원고용 실시 인원보다 0.34배의 인원에 대하여 추가적으로 지원고용을 실시해야 한다. 최소한 고등학교를 졸업하는 발달장애인의 지원고용 욕구에 부응할 수 있는 지원체계가 갖추어져야 한다. 이러한 지원체계 구축은 보건복지부 뿐만 아니라 고용노동부에서도 한국장애인고용공단을 통하여 확대될 수 있도록 해야 한다. 더불어 지원고용을 통해 발달장애인의 지원고용 성공률을 제고하고 이직률을 감소시킬 수 있도록 직무지도원의 역량을 강화하는 프로그램이 개발·시행되어야 할 것이다.

우리나라의 발달장애인 지원고용은 개별배치와 소집단 모델이 대표적인 모델로 귀착되어 있다. 이러한 현상은 주로 일반사업체를 대상으로 지원고용이 진행되고 있기 때문일 것이다. 일반사업체에서 현장훈련이 어려운 발달장애인들은 개발배치 또는 소집단모델과 다른 모델이 요구된다. 따라서 작업장을 이동하면서 훈련에 참여하는 이동작업대원 모델 등 다양한 형태의 지원고용 모델을 적용하여 일반사업체로의 접근이 어려운 발달장애인들에게 고용기회를 제공할 필요가 있다.

4. 발달장애인을 위한 적합직종 개발 사업 확대

2011년 한국장애인고용공단 고용개발원의 장애유형별 고용대책에서 자폐성장장애인에게 정책적으로 중요한 고용지원방안으로 ‘자폐성장장애인 적합직종 개발(1차산업 등)’, ‘사업체 및 사회 인식개선’을 최우선 순위로 응답한 것처럼 발달장애인을 위한 적합직종 개발사업을 확대하여야 할 것이다. 더불어 발달장애인의 직업훈련을 위한 기관과의 연계강화이다. 최근 들어 각 훈련기관의 직업훈련과정이 매우 다양해지고 있다. 노동부 한국장애인고용공단을 중심으로 공단에서 예산지원을 받고 있는 공공직업훈련, 민간기관과 보건복지부의 중증장애인지원사업으로 운영되는 장애인 복지관과 직업재활시설 등에서도 직업능력개발훈련과정을 설치, 운영하고 있다. 하지만 서비스를 제공하는 기관의 연계부족으로 인하여 서비스 수혜자인 발달장애인에게 혼선을 야기하고 있다. 각 기관별로 제공하는 서비스는 서비스를 제공할 수 있는 재원의 기초가 되는 기금의 종류에 따라 기관의 편의에 의해서 결정된 것이다. 또한 장애유형과 관계없이 동일한 서비스 절차와 내용으로는 발달장애인의 직업능력개발에 다소 취약하다고 할 수 있다. 발달장애인을 위하여 훈련시간의 탄력 운영, 교과과정 등 특화된 접근이 필요하다.

5. 발달장애인을 위한 노동통합형 사회적 기업 모델 개발

최근 서구 유럽에서는 제3섹터형 사회적 기업(Social Enterprise)을 통해 발달장애인의 고용창출을 활발히 모색하는 것처럼 발달장애인을 위한 노동통합형 사회적기업의 모델을 개발할 필요가 있다. 유럽의 노동통합사회적기업연합회인 CEFEC(Confederation of European Social

Firms, Employment Initiatives, and Social Cooperatives)의 정의에 의하면 노동통합사회적기업은 '장애 혹은 노동시장에서 취약성을 가진 사람들의 고용을 창출하는 기업'을 일컫는다. 이 같은 사회적 목적을 추구하기 위하여 재화와 서비스에 대한 시장지향적인 생산활동을 수행하며 수입의 50% 이상을 영업활동을 통해 마련하도록 한다. 최소 30% 이상의 근로자는 장애 또는 노동시장에서 취약성을 가진 사람들로 구성되며 그들은 생산능력과 무관하게 노동시장의 통상임금 혹은 최저임금을 보장 받도록 한다. 이들 기업의 고용기회는 장애인과 비장애인에게 공평하게 주어지며 모든 근로자는 동일한 고용의 권리와 의무가 주어진다. 또한 영국에서 노동통합사회적기업의 지원을 위하여 캔(CAN, Community Action Network)을 설립하여 공적섹터와 민간섹터를 연결하는 중간지원조직으로서의 역할을 하고 있다. 우리나라도 발달장애인을 위하여 지역사회를 기반으로 한 가칭 캔(CAN, Community Action Network)을 설립하여 제3섹터를 활용한 고용지원프로그램을 다양화 할 필요가 있다. 더불어 스페인의 그루포그레아크(Grupo GUREAK)처럼 다양한 지분소유를 가지고 있고, 발달장애인 부모들이 운영하는 작업장을 벤치마킹(benchmarking) 할 필요가 있다. 그루포그레아크는 장애인의 고용촉진과 사회통합을 위하여 다양한 활동을 벌이고 있으며, 지역사회에서 노동시장에 대한 접근성을 갖지 못하는 발달장애인에 대한 조사 연구, 마케팅까지 광범위한 활동을 전개하며, 이러한 활동의 경험을 다양한 센터와의 네트워크를 통해 직종별로 경험할 수 있도록 하고 있다.

6. 발달장애인의 고용지원서비스 일원화

발달장애인의 고용지원서비스를 일원화 할 필요가 있다. 발달장애인

고용지원서비스는 보건복지부, 노동부, 교육부 산하에 분산되어 있어 전체적으로 서비스가 통합되지 못하고 부처별, 기관별로 중복됨으로 인해 행정력이나 예산낭비와 같은 비효율성을 초래하고 있다. 고용지원서비스 전달체계의 이원화로 예산의 이중집행, 서비스의 효과성 및 서비스의 질 저하 등의 문제를 해결하기 위해 전달체계를 일원화할 필요가 있다. 발달장애인은 노동부에서 담당하는 고용만으로 접근하는데 한계를 지니고 있다. 따라서 발달장애인 고용지원서비스는 발달장애인에 대한 D/B 정보를 가장 많이 가지고 있고 보호고용을 담당하는 보건복지부를 중심으로 전달체계를 개편할 필요가 있다.

제4절 성년후견제도²⁹⁾

1. 후견인 양성을 위한 교육 프로그램 개발 및 양성 인프라 구축

성년후견제가 권리를 보호하는 등 장애인의 삶 전반에 걸쳐 적절한 서비스를 제공할 수 있는가에 대해 많은 전문가들은 제도보다 사람이 문제라고 지적한다. 그것은 후견제도의 성공은 얼마나 좋은 후견인이 활동하는가에 따라 많은 부분이 결정될 수 있기 때문이다. 가장 좋은 것은 후견제도가 후견인이 주관적 대리권 즉, 동의와 취소를 남용하지 않는 높은 도덕성을 수반한 객관적인 후견행위가 이루어지는 것이다. 이를 위해서는 무엇보다 훌륭한 후견인을 양성하여 서비스를 제대로 제공하게 하는 것이 관건이다. 이에 따라 후견인 양성은 매우 중요한 과제가 되었다. 어떤 기관이 후견인 양성을 맡을 것인가 역시 중요한 문제인데, 공공기관이

29) 김병학(2013)을 일부 발췌·요약함.

말아야 할 것인가 혹은 후견제도와 매우 밀접한 관련이 있는 단체가 말아야 할 것인가에 대해서는 전문가들과 관련 당사자들의 의견이 매우 분분하다. 그 중 공공성의 확보와 전문성의 결합에 의미를 두는 전문가 및 당사자들은 교육의 감독을 공공기관이 담당하고, 양성교육 자체는 사회복지사협회나 장애아동부모회 등 관련단체가 맡는 것이 좋겠다는 의견을 피력하는 경우가 많다.

이와 관련한 또 다른 과제는 어떤 사람들이 후견인 양성교육에 적극 참여하고 서비스를 제공하는가에 관한 것이다. 우선 피후견인을 깊이 이해할 수 있는 동료장애인, 장애자녀를 경험한 부모, 정서적으로 장애인에 대한 공감과 이해를 깊이 가지고 있는 전문직 종사자들이 참여하는 것이 바람직할 것이라는 의견이 다수이다. 이들의 적극적 참여를 유도하는 방안은 우리사회가 풀어야 하는 어려운 과제일 것이다.

또한 어떤 내용이 교육되어야 할 것인가에 관한 문제 역시 고려해야 할 문제 중 하나이다. 크게는 피후견인이 될 사람의 건강권 문제, 복지적 신상 문제, 재산권의 문제가 포함되어야 하고 무엇보다 인권과 권리보호의 인식을 확장시키는 교육이 필요할 것으로 보인다. 특히 인권과 권리보호에 관련된 인식은 기본적인 인격적 소양의 문제와 깊이 관련되어 있어 후견인의 자격과도 밀접하게 연관된 부분이다. 후견인의 자격이 법률에 명시되어 있기는 하나 인격적 소양을 판단하기란 쉬운 일이 아니기 때문에 특별한 주의를 요하는 일이라고 할 수 있다.

이 외에도 교육의 시간과 구체적인 실습의 문제가 있다. 현 제도에서 비교대상이 될 수 있는 집단의 교육시간 및 실습 커리큘럼을 참고하여 후견인의 교육 시간과 실습 형태 등을 결정해야 할 것이다. 교육은 각종 관련 제도를 이해하고 코디하기 위해 최소한의 교육이 만족스럽게 이루어질 정도여야 할 것이며, 이는 피후견인의 인권과 권리옹호에 있어서 무지

함과 비인격적 소양으로 인하여 침해되지 않도록 하는 최소한의 신뢰적 관계를 담보할 수 있는 수준이어야 할 것이다.

2. 후견인 이용 비용에 대한 개인 부담 완화

현재의 제도는 후견의 비용은 원칙적으로 본인이 부담하도록 하고 있다. 그러나 많은 전문가들은 국가가 사회적 약자를 배려하고 사회통합을 위한 노력을 이행해야 함을 강조하며, 이를 위해 복지제도의 공공성을 주장한다. 이 제도를 먼저 시행한 각 국의 경우에도 후견비용과 관련된 문제 등으로 제도안착에 문제를 경험하고 있는 것이 사실이다. 일본의 경우 중앙정부의 재정적 공공성의 확보가 미약하여 지방정부의 관할로 제도를 이관하였고 이에 따라 서비스의 이용률이 0.05% 정도로 저조하게 나타난다. 물론 저소득층에 대한 일부비용을 지원하고 있기는 하지만 재정이 취약한 지방정부의 노력으로 제도가 안착되기란 쉬워 보이지 않는다. 특히 무연고자와 무자산자, 그리고 생활보조를 받고 있는 자들에 대해 국가가 지원하지 않는다면 이들에게 후견제도란 없는 제도와 마찬가지로 된다. 따라서 제도와 서비스에 대한 공적지원제도가 필요하나, 이러한 공적 지원제도는 복지적 측면에서의 신상보호에만 국한되는 것이 옳을 것으로 보인다. 그러나 이러한 제도가 잘 이행되기 위해서는 부양의무제도와 같은 비합리적인 제도가 수정되어야 한다는 전제가 필요하다. 다른 선진국들과 같이 우리나라도 만 19세가 되면 장애자녀를 부모의 재산 유무와 관계없이 부모로부터 독립한 존재라는 점을 인정하고 국가의 복지정책에 따라 지원을 하는 것이 옳을 것이며, 이러한 의미에서 장애인의 부모에게 자식을 부양할 법적인 의무를 지운다면 이는 국가의 의무를 대신 해결한다는 일종의 이증과세로 해석될 여지도 있다. 또한 성년후견제도는 필요에 따라 사용하거나 활동보조서비스 등 기타 서비스가 불충분 하거나 신

상에 대한 전문적인 개입이 필요하다고 판단될 때 보충적으로 쓰이기 때문에 비용의 중복 역시 없을 것이다.

3. 성년후견 공적지원제도 확보 및 서비스 내용 확대

성년후견서비스는 크게 재산관리와 신상보호서비스로 나눌 수 있으므로 피후견인이 재산을 소유한 경우 그의 재산에서 후견인의 보수 등을 지원하면 문제가 없을 것이다. 다만 후견이 필요하나 소유한 재산이 없는 경우 즉, 비용을 지불할 능력이 없으나 후견서비스를 받아야 할 필요가 높은 경우에는 공적지원이 필요하게 된다. 일본의 경우 신상보호의 내용으로서 크게 일상생활 유지 및 주택계약, 복지시설 등에서의 생활, 의료 관련 사항, 교육, 노동, 여가와 관련된 사항과 관련되어 있으며, 따라서 피후견인의 전반적인 생활의 모든 부문에 걸쳐 신상보호가 제공되고 있다. 우리나라의 경우에도 현행 장애인복지서비스에서 성년후견이 필요하다고 인정될 수 있는 서비스는 다수 있으나 현실적으로 시설입소의 대상이 되는 정도로 그치고 있으며, 장애인이 지역사회에서 생활하고 있을 경우 이들에게 재산이 없고 부양가족이 없을 경우 국민기초생활 수급자로 선정하여 보호하는 정도이다. 다만 이에 더하여 장애수당 등을 지급하고 있으며, 이러한 경우 지적, 자폐성, 정신장애인은 생계비의 관리 등에 문제가 생길 수 있다. 특히 가족이나 지역주민이 이들의 생계비 등을 횡령하는 사건이 종종 매스컴에 보도될 정도로 자주 일어나는데, 이러한 경우 후견인서비스를 받을 수 있게 한다면 문제를 어느 정도 해결할 수 있을 것으로 보인다. 이와 같이 성년후견 공적지원제도는 매우 필요하며, 이의 서비스의 범위 역시 한두 가지로 한정할 수는 없을 것이다. 다만 필요하다고 인정되는 경우 선임된 후견인은 필요한 모든 서비스를 피후견인이

받을 수 있도록 노력하여야 하며 이때 피후견인의 편익이라는 관점에서 후견서비스를 제공해야 하는 것이 매우 중요하다.

4. 성년후견제도와 타 사회서비스와의 관계에서 이용자 중심 접근

성년후견제도와 타 사회서비스와의 관계에 관한 문제이다. 성년후견서비스는 타 제도에 의한 서비스와 함께 받을 수 있기 때문에 복지서비스의 선택의 폭이 넓어졌다고 볼 수 있을 것이다. 판단능력의 한계를 가지고 있는 지적, 자폐성, 정신장애 등을 가지고 있는 이들에게 한정되어 있는 이 제도와 타 제도와와의 상관관계를 살펴보면, 대표적으로 활동지원제도에 의해서 받을 수 있는 활동보조서비스와 노인장기요양제도에 의한 요양서비스를 들 수 있다. 전자는 중증장애인, 그리고 후자는 치매노인이 대부분을 차지하는 관계로 지적, 자폐성 등의 발달장애를 가진 이들에게는 크게 유용하지 못하였으며, 이는 제공되는 서비스의 양이 아주 작거나 가족들의 무급케어에 의존하기 때문으로 볼 수 있다. 성년후견인제도가 사회적 책임을 인정하는데서 출발하는 것이라고 가정한다면, 성년후견인은 모든 서비스를 아울러 장애인의 전반적인 삶이 더욱 좋아지도록 하는데 목적을 두고 그 임무를 수행해야 할 것이다. 예를 들어 탈시설과 자립, 주거문제, 일자리문제, 교육과 훈련문제, 문화와 여가문제, 활동보조나 요양서비스 등과 관련된 문제를 어떻게 조정하고 균형을 이루어야 하는지는 피후견인의 삶의 질과 직접적으로 연관된 문제이기 때문에 국가가 풀어야 할 가장 중요한 과제들 중 하나일 수 있다.

5. 성년후견제도 정착을 위한 대국민 홍보 실시

마지막으로, 제도정착을 위한 노력이다. 성년후견인 제도가 장애인과

부모들에게 그 중요성이 알려지고 동시에 일상적인 서비스로 친근하게 여겨지도록 하는 것은 무엇보다 중요하다. 아무리 좋은 제도라 할지라도 서비스이용의 편의 문제나 기타 이유 등으로 활용도가 떨어진다면 주요 제도로서의 역할을 다할 수 없기 때문이다. 따라서 제도와 관련된 서비스에 대한 대국민 홍보가 매우 중요하다 할 수 있다. 제도의 정착을 위해 대국민홍보는 다음의 내용에 그 초점을 맞추어야 할 것이다. 첫째, 성년후견제도는 인권과 권리를 보장하기 위한 제도라는 점을 명확히 인지할 수 있도록 해서 장애인 본인과 부모들이 이 제도를 적극적으로 수용하고 활용할 수 있도록 해야 할 것이다. 둘째, 장애인과 부모들의 걱정, 특히 부모사후에 대한 염려를 덜어줄 수 있다는 신뢰성을 담보할 수 있어야 할 것이다. 셋째, 부모가 자녀를 돌볼 수 없는 상황이 되기 전이나 돌볼 수 없는 사회적·경제적·신체적·정신적 상황에 처할 때 언제든지 이용할 수 있는 보편적인 제도라는 점을 인식할 수 있도록 해야 할 것이다. 넷째, 후견인의 자질과 관련하여 이에 대한 국민들의 신뢰를 확보할 수 있어야 하며, 운영에 있어 제도적 장치 등에 대한 중점적인 홍보를 통해 이에 대한 충분한 정보가 전달될 수 있도록 해야 할 것이다. 이러한 대국민홍보 등을 통해 장애인과 그 가족들은 개인적인 보호와 돌봄을 대신하여 성년후견서비스가 안정적인 보호서비스로서 그 역할을 충분히 할 뿐 아니라 사회가 약자들의 안녕을 위해 최선을 다하고 있음을 인정하고 이를 적극적으로 활용할 수 있을 것으로 기대된다. 이러한 노력들은 궁극적으로 장애인의 사회통합을 촉진시킬 뿐 아니라, 지금까지 우리 사회가 만족스러울 만큼 수행하지 못했던 장애인의 권리보호에 일진보한 노력을 행했다고 평가받을 수 있는 사회적 조치일 것이다.

제5절 평생교육

1. 발달장애인을 위한 평생교육시설 안내 기관 필요

발달장애인은 스스로 평생교육에 참여할 능력이 부족할 뿐만 아니라 발달장애인을 위한 평생교육기관 및 시설이 부족한 형편이다. 그러므로 평생교육법 등에 근거하여 성인발달장애인이 참여할 수 있을만한 평생교육기관 및 시설에는 어떤 것이 있으며 어떻게 운영되고 있는지, 설립의 근간이 될 수 있는 평생교육법에 의거한 평생교육시설의 유형을 제시하고 안내해 줄 수 있는 거점 기관이 필요하다. 현재 평생교육시설은 학교 부설, 원격형태, 사업장 부설, 시민사회단체부설, 언론기관부설, 지식·인력개발형태, 평생학습관 등 매우 다양한 형태로 운영되고 있다. 그러나 성인발달장애인 평생교육 모형 연구 결과에 의하면, 이런 성인발달장애인 평생교육관련 정보를 취득하는 주요 경로가 주위사람들의 입소문에 의한 경우가 많다. 이러한 결과는 관련정보를 취득할 수 있는 적절한 경로가 다양하지 못하고 구시대적임을 단적으로 보여주고 있다. 발달장애인이 이용할 수 있는 지역사회 평생교육시설에 대한 종합적인 정보망을 구축하고 적절한 프로그램을 안내해 줄 수 있는 거점 기관이 필요하며, 이를 위해 시군구 차원에서 특수교육지원센터나 혹은 장애인복지관 등을 지정하여 이러한 역할을 담당할 수 있도록 하고, 이에 필요한 인력을 배치하여야 한다.

2. 발달장애인의 중등학교 이후의 교육(post-secondary education)을 제공하기 위한 방안 마련

최근 들어 대학에 재학 중인 발달장애인 수가 증가추세를 나타내고 있

다. 2001년 이화여자대학교 부설 평생교육원에 발달장애인 성인을 위한 특별과정이 개설되었고, 2009년 나사렛대학교에는 발달장애인만을 위한 재활자립학과가 신설되었다. 교육부의 내부자료(2011년 장애학생 재학 현황 자료)에 의하면, 2011년 4월 현재 대학의 정규 과정에서 공부하고 있는 발달장애 학생 수는 모두 995명으로 전체 장애학생(6,976명)의 14.3%로 나타났다. 2010년도에는 비인가 발달장애인 고등교육기관인 호산나대학에서 제1회 졸업생 15명이 배출되었다. 이처럼 고등교육을 받고자 하는 발달장애학생들의 요구가 점증하는 추세를 감안할 때, 발달장애인 대학생의 비율은 계속 높아질 것으로 예상된다.

1995년 ‘장애인 대학 입학 특별전형제도’가 도입된 이후 대학에 재학하고 있는 장애학생들 가운데 발달장애인의 비율이 2009년 9.8%이던 것이 불과 3년 만에 4.5%나 증가한 것에서도 알 수 있듯이 대학에 진학하고 있는 발달장애인의 수는 급속도로 증가하고 있다(김주영·강경숙, 2012). 그러나 발달장애 학생을 위한 고등교육 지원 방안이 마련되지 않은 상태에서 대학에 진학하는 경우도 많아 발달장애인의 중등학교 이후의 교육(post-secondary education)을 제공하기 위한 방안이 필요하다. 이를 위하여 발달장애인의 능력과 특성을 고려한 지역사회 중심의 특정학과를 설치하는 방안과 대학 부설 평생교육원에 발달장애인 프로그램을 개설하여 물리적 환경만이라도 발달장애인이 함께 공유하며 공부할 수 있는 환경을 만드는 방안이다. 발달장애인의 다양한 특성과 욕구 중심의 맞춤형 평생교육 서비스를 제공하기 위해서는 지역사회 내 다양한 인적 자원과 기반 여건을 가감 없이 참여시켜야 한다. 발달장애 특정학과의 교육은 학교 내에서만 이루어지는 기존의 교육방식이 아니라 철저하게 지역사회 관련분야와 처음부터 협력하여 운영해가는 개방적인 교육 방식이어야 한다. 또한, 한국재활복지대학과 같이 장애학생을 대상으로 특화된 대학에

대한 지원 방안을 마련하여 일반 고등교육기관에 재학하기 힘든 중증장애 학생들에 대한 고등교육 지원이 실질적으로 가능할 수 있도록 하며, 전공과를 특성화된 프로그램으로 운영하여 질적 수준을 높이고 필요한 경우 학점은행제를 통하여 고등교육으로 연결될 수 있도록 하거나, 전공과를 다니면서 고등교육기관을 이수할 수 있도록 학비를 지원하는 방안을 마련해야 한다.

3. 한국형 발달장애인 평생교육모델 구축

발달장애인의 평생교육을 지원하기 위해서는, 성인기 발달장애인의 특성 및 자아실현과 사회통합을 실현하는 교육접근법을 규명하여 평생교육의 방향성 및 원칙을 제시하고 그에 따라 교육의 목표를 달성하고 촉진할 수 있도록 하는 한국형 발달장애인 평생교육모델 구축사업이 수행되어야 한다. 미국의 경우 발달장애 성인의 중등교육 이후의 교육권을 보장하며 형평성 있는 고등교육 및 평생교육모델을 구축하기 위하여 지난 30년 간 관련 학계 연구자들이 관심을 갖기 시작하였고, 그 결과 ‘실질적 분리 모델’, ‘혼합 모델’, ‘통합적 및 개별화된 서비스 모델’ 등 세 가지 평생교육 모델을 실시하는 가시적인 성과를 이루어 내었다. 우리나라에서도 우리나라 실정에 적합한 평생교육 모델을 개발하기 위하여 평생교육 프로그램을 제공하는 대학 및 지역사회 기관 등 발달장애인 평생교육 서비스를 실시하고 있는 현장과 긴밀하게 연계하여 선진국의 사례연구와 우리나라의 평생교육 성공사례 등을 확보하여 한국적 맥락에 적용 가능한 다양한 평생교육 모델을 개발하고, 표준화하여 확산하여야 한다. 이때 프로그램의 개발 과정부터 평생교육 기관의 실무자들과 당사자의 가족 등 다양한 주체들의 참여를 유도하여 성인발달장애 교육관련 종사자 및 부모, 가족

들의 교육적인 욕구에 부합하는 구체적이고 실천 현장에 적용 가능한 모델을 개발하여야 한다. 또한 성인기 발달장애인의 평생교육모델을 개발함과 동시에 이를 지원하고 활성화하는 제도를 마련하는 것은 발달장애인의 삶의 질을 향상하는데 반드시 필요한 것이다.

4. 성인발달장애인의 평생교육기관의 리더 역할 및 인력인증제 필요

성인발달장애인의 평생교육 리더 역할이 있어야 할 것이다. 기관 및 인력의 전문성 강화의 측면에서 장애인의 고등교육, 성인교육의 메카이고 인적·물적 조건이 구비된 한국재활복지대학, 장애인능력개발원, 평생교육원이 우리나라 성인발달장애인의 평생교육 리더 역할을 수행하여야 할 것이다. 우리나라 평생교육을 대표하는 평생교육진흥원에 장애인 평생교육에 대한 전문연구자들이 보강되고 평생교육 관련 연구기관의 지속적인 설립과 기관 내 장애인 평생교육의 가능성을 구체화 할 수 있는 여건의 조성으로 진정한 성인발달장애인의 평생교육 진흥의 토대를 마련해야 할 것이다.

또한 전문인력과 기관의 운영을 장려하기 위하여 평생교육기관 및 인력에 대한 '인증제'를 실시하는 것이 필요하다. 발달장애인 평생교육 수행기관을 대상으로 일정한 인증의견을 통해 '발달장애인 평생교육 우수기관'으로 인증하거나 일정한 연구 내용과 시간의 검토를 통해 '발달장애인 평생교육사', '전환교육 교사(전문가)' 자격을 인증하는 것도 성인발달장애인의 평생교육 활성화 방안의 좋은 예라고 볼 수 있다.

참고문헌 <<

- 강미나·김진범·이현지·김태환·김현지·주현태·서종균(2010). 장애인주거실태와 주거 정책 연구. 국토연구원.
- 강민희(2008). 장애인차별금지법 시행령과 정책과제. 보건복지포럼, 138, pp.50-60.
- 강용주·박자경·강필수·김미경 (2008). EDI 직업기능탐색검사개발 I. 한국장애인 고용촉진공단 고용개발원.
- 강용주·박자경(2009). EDI 직업기능탐색검사 개발 II. 한국장애인고용촉진공단 고용개발원.
- 강용주·박자경(2009). EDI 직업기능탐색검사 실시요강. 한국장애인고용촉진공단 고용개발원.
- 곽민희(2012). 장애인권리협약. 성년후견제 시행을 위한 신상보호관계 법령 정비 방안: 의사결정능력, UN장애인권리협약, 그리고 국내법, 콜로키움 자료. 한양대학교.
- 교육과학기술부(2011). 특수교육 연차보고서.
- 교육과학기술부(2011). 평생교육시설현황.
- 교육부(2012). 2012년 특수교육연차보고서.
- 김기원·김승아(1995). 장애인근로자 장기근속요인에 관한 연구. 한국사회복지학, 26, pp.9-50.
- 김대규·송춘섭·홍자영·황인창 (2009). 국회 내 지적·자폐성 장애인의 고용 창출 프로젝트. 한국장애인고용촉진공단 고용개발원.
- 김동호(1997). 미국 자립생활 운동의 역사, 장애인정책모니터링센터.
- 김동호(2002). 자립생활패러다임에서 본 한국장애인복지관 연구. 한국사회복지 행정학회, 6, pp.91-117.
- 김두레, 채임숙(2012). 장애인 자립생활 서비스 지원방안 마련 연구. 부산복지개발원.

342 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

- 김무웅·오길승(2006). 지원고용프로그램의 실태 및 문제점 분석연구 : 지원고용 전문가 인식조사를 중심으로. 직업재활연구, 16(1), pp.125-147.
- 김민중(2008). 임의후견제도의 개혁. 법학연구, 27, pp.79-94.
- 김병학(2013). 장애인 당사자(부모) 입장에서 본 후견인 제도와 과제. 자기결정권 존중을 위한 성년후견제 공청회. 국가인권위원회.
- 김상묵·윤성호(2013). 성년후견제도의 검토 및 향후 과제. 법학연구, 50, pp.517-540.
- 김상묵·조경신(2009). 성년후견제도의 도입방안에 관한 고찰. 지역발전연구, 8(2).
- 김성천·권오형·최복천·심석순·신현욱·임수경(2009). 가족중심의 장애아동 통합지원 체계구축 연구보고서. 보건복지가족부·한국장애인개발원.
- 김성천·심석순·장혜림·이미혜·신철민(2012). 발달장애인 및 장애아동 지원체계 구축방안. 보건복지부·중앙대학교.
- 김성희(2010). 장애인의 취업 및 임금결정 요인 연구. 박사학위논문. 사회복지학과, 숭실대학교, 서울.
- 김용득(2005). 장애인의 시민권과 영국의 지역사회보호. EM커뮤니티.
- 김용득(2007). 영국 사회복지 서비스의 구조와 서비스 질 관리 체계. 보건복지포럼, 125, pp.76-91.
- 김정하(2008). 장애인 생활시설과 탈시설 이후의 경험에 관한 연구. 성공회대학교 사회복지학과 석사학위논문.
- 김정현(2013). 피성년후견인의 의사결정능력에 대한 이해. 자기결정권 존중을 위한 성년후견제 공청회. 국가인권위원회.
- 김정화·김영미·염경진(2009). 생활시설장애인의 지역사회 거주방안 연구. 한국장애인개발원.
- 김정화·김은혜·이진숙(2010). 장애인주거지원 방안 연구. 한국장애인개발원.
- 김정희·유경민·최은성(2011). 발달장애인의 서비스 욕구와 시장분석. 한국장애인개발원.
- 김종인·변경희·양숙미·이달엽·최국환(2010). 2010년 중증장애인직업재활 지원사업 수행기관평가. 서울 : 한국장애인개발원.

- 김주영·강경숙(2012). 우리나라 발달장애인의 고등교육 형태에 대한 탐색. 특수교육연구, 19(1), pp.217-240.
- 김주현(2012). 성년후견제도의 자기결정존중원리를 중심으로 본 고령자 권리. 법학논총, 36(1), pp.547-575.
- 김진호·김영준(2012). 지적장애학생들의 자립과 성인생활에 필요한 기능적 생활기술 고찰. 지적장애연구, 14(1), pp.23-42.
- 김호진(2011). 장애유형별 고용대책. 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 김혜진(2013). 2013 자립생활컨퍼런스. 한국장애인자립생활센터 총연합회.
- 나운환(2000). 장애인고용촉진 및 직업재활법의 실천방향. 장애인직업재활사업 계획 수립을 위한 워크숍 자료집. 보건복지부.
- 남찬섭·유동철(2009). 장애인차별금지법 외국입법례 및 차별행위연구. 국가인권위원회.
- 박경수·강경선·박숙경·조백기·김동기·장서연·임소연·송효정·김은애·윤진철(2011). 장애유형별 자립생활 현황과 지원체계 개선에 관한 연구. 국가인권위원회.
- 박민영(2007). 주요국 장애차별금지법의 비교법적 연구: 장애의 정의를 중심으로. 한국비교공법학회, 8(1), pp.195-222.
- 박선아(2012). 성인 지적장애인의 자립생활능력 평가척도 영향변인 및 기준 연구. 충남대학교 사회과학연구소. 사회복지연구, 23(1), pp.93-116.
- 박수경(2006). 자립생활 패러다임에 따른 장애인의 사회통합에 관한 연구: 생애 주기를 중심으로. 한국사회복지학, 58(1), pp.237-264.
- 박수정(2009). 지원고용의 이론과 실제, 직무지도원 양성교육 자료. 한국장애인고용촉진공단. pp.71-92.
- 박인용(2009). 발달장애인 자립생활 권리와 제도화 방안. 2009 발달장애인 자립생활연구/토론자료집. 함께 가는 발달장애인자립지원센터.
- 발달장애인지원정책기획단(2011). 발달장애인지원방안.
- 발달장애인지원정책기획단(2011). 발달장애인지원 기본계획안.
- 발달장애인 지원대책과 권리보장을 위한 토론회(2012). 한국장애인단체총연맹. 법제처 홈페이지. <http://www.law.go.kr/>

344 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로

- 변경희·김동범·박경순·박재희·전동일·정현주·황현주(2006). 장애인 직업능력 분석 방법 개발 연구. 한국장애인고용촉진공단 고용개발원.
- 변경희(2010). 한국 발달장애인법 제정을 위한 미국 관련법 지원 시스템 고찰. 제 8회 전국장애인부모활동가대회 자료집.
- 보건복지부(2011). 발달장애인활동지원 기본계획(안). 보건복지부 장애인정책과.
- 보건복지부(2012). 2012년 장애인복지시설일람표.
- 보건복지부(2012). 2012년도 장애인활동지원 사업안내.
- 보건복지부(2013). 2013년도 장애인활동지원 사업안내.
- 보건복지부(2013). 2013년도 장애인복지사업안내.
- 보건복지부(2013). 2013년 장애인복지시설사업안내.
- 보건복지부(2013). 장애인복지시설 일람표.
- 보건복지부(2013). 2013년도 발달장애인 부모심리 상담서비스지원 사업안내.
- 보건복지부 장애인연금팀(2012). 장애인활동지원 주요통계자료.
- 서울복지재단 장애인전환서비스지원센터.
<http://dfscenter.welfare.seoul.kr/>
- 서울시 장애인가족지원센터. <http://dfscenter.welfare.seoul.kr/>
- 서울장애인종합복지관. <http://www.seoulrehab.or.kr/>
- 서정희·유동철·이동석·오욱찬·전병욱·김현중(2012). 자립생활기반구축을 위한 외국 사례 및 정책연구를 통한 선진모델 구축. 국가인권위원회.
- 서종균(2009). 장애인 자립생활을 위한 주거정책의 과제. 국토연구, 61, pp.81-102.
- 서종녀(2011). 장애인가족지원센터 운영방안 연구. 서울시·서울복지재단.
- 송관철(2005). 사회안전망으로서의 장애인 직업훈련 내실화 방안에 관한 연구. 석사학위논문, 노동대학원, 고려대학교, 서울.
- 송소현·김영미·김영표·나홍주·박재국·정해동(2011). 특수학교기반 발달장애 성인 평생교육 지원 모형 개발. 국립특수교육원.
- 엄현정(2005). 한국 발달장애인의 권리보장과 지원에 관한 연구. 석사학위논문, 공공정책대학원, 서강대학교, 서울.

- 염희영·정보인·정민예·유은영(2006). 지체장애 근로자의 직업유지에 영향을 주는 요인. 직업재활연구, 16(1), pp.27-44.
- 오길승(2005). 지원고용프로그램의 한국적인 적용에서의 문제점과 개선방향. 직업재활연구, 15(1), pp.45-73.
- 오혜경(1999). 장애인과 사회복지실천. 서울: 아시아미디어리서치.
- 오혜경·양숙마·전혜연·전동일·오봉옥(2009). 장애아동 재활치료 이용 실태조사 및 개선방안. 보건복지부
- 우주형(2006). 장애인 자립생활 지원의 법제도화 과제. 특수교육저널:이론과 실천. 7(4), pp. 261-281.
- 유완식·임수정·김동일·박희찬·홍성두(2012). 직업적 장애기준과 고용서비스 연계 방안. 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 윤상용·김태완·강민희·이승희·최미영·임영광·김동기(2009). 장애인소득보장과 고용 정책의 연계동향 및 정책 과제. 한국보건사회연구원.
- 윤인구(2012). 성년후견제도의 도입에 따른 문제점과 과제. 법학논총, 32, pp.168-189.
- 윤점룡·양종국·원성옥·강병호·정인숙(2010). 발달장애인의 평생교육 모형 연구. 국립특수교육원.
- 이달엽·김형식·최국환·채기화(2004). 제 외국의 직업능력을 고려한 장애 기준 적용사례 연구. 한국장애인고용촉진공단 위탁연구.
- 이상택(2010). 지원고용결과에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. 석사학위논문, 대구대학교.
- 이익섭·김경마·김동기·김미옥·최윤영(2009). 장애인활동보조서비스 이용 및 공급 실태 조사연구. 보건복지부·연세대학교사회복지연구소.
- 이익섭·최정아이동영(2007). 장애인 자립생활모델에 대한 탐색적 고찰: 사회적 배제 관점을 중심으로. 한국사회정책, 14, pp.49-81.
- 이은정(2012). 자녀의 자립·독립생활에 관한 학부모 인식: 일반학교에 재학 중인 정서·행동장애아동과 자폐성장애아동 부모를 중심으로. 정서·행동장애연구, 28, pp. 311-329.

- 정종화(2010). 자립생활관점에서의외국의 장애인장기요양 보장제도 유형비교. 2010 장애인장기요양 세미나 발표자료.
- 정종화·윤재영·노기남·황재영·한석철(2012). 한국과 일본의 자립생활제도 비교분석을 통한 한국적 자립생활 정착방안 연구. 국가인권위원회.
- 제철웅(2013). 성년후견제도 운영과정에서의 후견범위: 후견인 지정 요건 및 절차적 정당성 확보 방안. 자기결정권 존중을 위한 성년후견제 공청회. 국가인권위원회.
- 제철웅 외(2012). 성년후견제 시행을 위한 신상보호 관계 법령 정비를 위한 연구. 보건복지부 연구보고서.
- 조미연(2009). 지적장애인 평생계획에 관한 연구. 이화여자대학교 사회복지학과 석사학위논문.
- 조인수(1997). 중증장애인의 지원고용을 위한 프로그램 구성과 방략. 직업재활연구, 7, pp.1-29.
- 조인수·유정희(2007). 생활자립훈련중심 전환교육활동이 정신지체학생의 사회적 적응기술에 미치는 효과. 정신지체연구. 9(4), pp. 1-17.
- 조한진(2012). 시설장애인 거주현황 및 자립생활육구 실태조사. 자립생활기반 구축을 위한 실태조사 결과발표 및 토론회집. 국가인권위원회.
- 조한진·강민희·박옥순·염형국·임소연·정희경·허숙민(2012). 시설거주인 거주현황 및 자립생활 육구 실태조사. 국가인권위원회.
- 조홍식·강상경·김용득·김진우·박희찬·윤민석·이준영(2011). 발달장애인 활동지원 등을 위한 육구조사 및 정책과제 수립연구. 서울대학교 산학협력단.
- 최성규(2011). 장애대학생 고등교육 접근성 강화. 제2회 장애인 고등교육 정책 포럼. 교육과학기술부·전국전문대학교육협의회.
- 최윤영(2012). 사회복지적 관점의 성년후견제 도입 의미와 과제. 한국사회복지교육, 7, pp.97-121.
- 한국장애인개발원(2011). 2011년 중증장애인직업재활지원사업 수행기관 평가결과 보고서.
- 한국장애인개발원(2012). 중증장애인직업재활지원사업 수행기관 평가 결과보고서.

- 한국장애인개발원. <http://www.koddi.or.kr/>
- 한국장애인고용촉진공단(2001). 중증장애인 직업능력개발 모형 연구(1).
- 한국장애인고용촉진공단(2003). 공공직업훈련기관 장애인 편의시설 실태조사보고서.
- 한국장애인고용촉진공단(2003). 장애인직업훈련서비스 만족도조사.
- 한국장애인고용촉진공단(2003). 지역사회중심 직업재활서비스의 효과적 연계방안.
- 한국장애인고용촉진공단(2004). 장애인 직업능력개발훈련 효과분석 및 발전 방향.
- 한국장애인고용공단 (2011). 장애유형별 서비스 제공 현황 및 고용대책. 한국장애인고용공단 내부자료.
- 한국주택공사. <http://myhome.lh.or.kr/>
- 한국지적장애인복지협회. <http://www.kaidd.or.kr/>
- 홍승희(2011). 성인발달장애인의 독립생활을 위한 평생교육 요구조사. 인천대학교 행정대학원 석사학위논문.
- 황주희·유경만·오정애(2012). 중증장애인 직업유지 방안 연구. 한국장애인개발원.
- Barnes, C (1998). *The Social Model of Disability: A Sociological Phenomenon Ignored By Sociologists*. in T. Shakespeare (ed). *The Disability Reader : Social Science Perspectives*, Cassell, London. 1998.
- CSCI(Commission for Social Care Inspection)(2008). *State of Social Care in England*. London: SCCI.
- Davis, D., Fox- Grage, W., Gehshan, S. (2000). *Deinstitutionalization of Persons with Developmental Disabilities: A Technical Assistance Report for Legislators*, National Conference of State Legislatures.
- Eric Emerson, Chris Hatton, Janet Robertson, Hazel Roberts, Susannah Baines, Felicity Evison & Gyles Glover (2012). *People with Learning Disabilities in England 2011*. DH(Department of Health).

- Felce, D., Lowe, K., Beecham, J. and Hallam, A. (2000). Exploring the relationships between costs and quality of services for adults with severe intellectual disabilities and the most severe challenging behaviours in Wales: A multivariate regression analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(4), 307.
- Fruin, D. (2000). *New Directions for Independent Living*. London: DH.
- Gardner, J. F. & Chapman, M. S. (2006). *Developing staff competencies for supporting people with developmental disabilities*. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Graziano, A. M. (2002). *Developmental disabilities: Introduction to a diverse field*. New York: Allyn & Bacon.
- Greenbaum, J. (2007). *Life planing for adults with developmental disabilities: a guide for parents and family members*, Oakland, CA: New Harbinger.
- Hart, D., Pasternack, R. H., Mele-McCarthy, U., Zimbrich, K., and Parker, D. R. (2004). Community colleges: A pathway to success for youth with learning, cognitive, and intellectual disabilities in secondary settings. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(1), pp.54-66.
- Jon Glasby & Rosemary Littlechild(2009). *Direct payments and personal budgets*. Bristol: The Policy Press. 김용득, 이동석(역). 2013. 장애인 중심 사회서비스 정책과 실천. 올벼.
- Julie Beadle-Brown, Jim Mansell & Agnes Kozma(2007). Deinstitutionalisation in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*. 20, pp.437-442.
- Kim, S., Larson, S. A. and Lakin, K. C. (2001). Behavioral outcomes of deinstitutionalization for people with intellectual disability: a

- review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26(1), pp.35-50.
- O'Brien, P., Thesing, A., Tuck, B., & Capie, A. (2001). Perceptions of change, advantage and quality of life for people with intellectual disability who left a long stay institution to live in the community, *Journal of intellectual and developmental disability*, 26, pp.67-82.
- Raymond A. Lemay(2009). Deinstitutionalization of people with developmental disabilities : a review of the literature. *Canadian Journal of Community Mental Health*. 28(1). pp.181-194.
- Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caeser, E., Felce, D., Meek, A., et al. (2004). Quality and costs of community-based residential supports for people with mental retardation and challenging behavior. *American journal on mental retardation*, 109, pp.332-344.
- Schleichkorn, J. (1981). Deinstitutionalization and normalization of persons with mental retardation: the role of a physical therapist in community placement. *Physical Therapy*. 10, pp.1438-1441.
- Smith, G. (2001). *Litigation concerning medicaid services for persons with developmental disabilities*, Human services research institute: Oregon.
- Spreat, S., Conroy, J., & Fullerton, A. (2005). Cost-benefit analysis of community and institutional placements for persons with mental retardation in Oklahoma, *Research in developmental disabilities*, 26, pp.17-31.
- Taylor, S. J. (2000). You're not a retard, you're just wise: disability, social identity, and family networks. *Journal of Contemporary Ethnography*, 29(1), pp.58-92.

- Young, L., & Ashman, A. (2004). Deinstitutionalization for older adults with severe mental retardation: results from Australia, *American association on mental retardation*, 109, pp.397-412.
- Young, L., Ashman, A., Sigafos, J., & Grevell, P. (2001). Closure of the Challinor Centre II: an extended report on 95 individuals after 12 months of community living. *Journal of intellectual and developmental disability*, 26, pp.51-66.
- Wright, G. N. (1980). *Total Rehabilitation*. Boston: Little Brown & Company, Inc.

京都市発達障害者支援体制整備検討委員会(2013). 発達障害者支援の課題と方向性(案)

立岩真也(1995). 「はやく・ゆっくり——自立生活運動の生成と展開」安積ほか『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学[増補改訂版]』藤原書店: pp.165-226.

東京都(2009). 東京都障害者グループホーム等支援事業取扱要領

東京都(2012). 東京都心身障害者福祉センター
<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/shinsho/teate/index.html>

東京都保健福祉局(2013).

<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/shinsho/teate/juudo.html>

発達障害者情報・支援センター(2012). 2011年度発達障害者支援センター実績

発達障害者情報・支援センター(2012). 2011年発達障害者支援センター事業

日本年金機構(2013). <http://www.nenkin.go.jp/n/www/service/detail.jsp?id=3225>

日本発達障害者ネットワーク(2013). 障害者総合福祉推進事業'発達障害者支援センター等の相談支援、機関連携及び人材の育成等の業務に関する調査報告書'

厚生労働省(2008). '発達障害者支援法'

厚生労働省(2008). '発達障害者の理解のため', 社会・援護局障害保健福祉部編

- 厚生労働省(2009). '平成21年度障害保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）, 発達障害者と相談支援事業', WE コラボ研究報告書
- 厚生労働省(2009). '平成21年度障害保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）, 発達障害者を対象とした相談支援事業のあり方に関する研究'
- 厚生労働省(2010). '平成22年度障害者総合福祉推進事業報告書'
- 厚生労働省(2011). '厚生労働省における発達障害者支援策関連資料14'
- 厚生労働省(2012). '障害者総合福祉推進事業'
- 厚生省発達障害者雇用促進マニュアル作成委員会(2006). '発達障害者雇用管理マニュアル'



부록 <<

부록 1. FGI 조사표 - 장애인 부모

□ 일반 특성

보호자	성별	① 남 () ② 여 ()
	연령	세
자녀	성별	① 남 () ② 여 ()
	연령	세
	장애유형	① 지적장애 () ② 자폐성장애 ()
	장애등록시기	년

□ 질문 내용

1. 현재 이용하고 있는 서비스 내용
- 2-1. 이용하고 있는 서비스의 장애인의 자립생활에 도움 정도
- 2-2. 이용하고 있는 서비스에 대한 불만 사항, 개선이 필요한 점
3. 이용을 원하였는데, 서비스 이용을 하지 못한 경우와 그 이유에 대한 내용
4. 발달장애인의 자립생활을 위해 국가나 사회의 지원이 필요한 내용
— 향후 지역사회내 자립생활의 모습에 대한 바람 수준과 이를 위해 필요한 국가·사회적 지원

부록 3. FGI 조사표 - 서비스 제공 종사자

□ 일반 특성

성별	① 남 () ② 여 ()
연령	세
종사하는 시설유형	
자격 유형	
관련 경력 년수	년
담당부서 및 직위	
직위(직책)	

□ 질문 내용

1. 종사하고 있는 시설에서 발달장애인을 대상으로 제공하는 서비스 내용
2. 제공하고 있는 서비스 등이 발달장애인의 자립생활에 대한 효과에 대한 평가 의견
3. 발달장애인의 자립생활의 효과를 이루기 위한 제공 서비스등 개선 사항
 - 현장에서 발달장애인의 자립생활 지원에서 가장 어려운 점과 제도적으로 개선이 필요한 점
4. 발달장애인의 자립생활 성공 사례에 대한 소개와 평가



간행물회원제 안내

▶ 회원에 대한 특전

- 본 연구원이 발행하는 판매용 보고서는 물론 「보건복지포럼」, 「보건사회연구」도 무료로 받아보실 수 있으며 일반 서점에서 구입할 수 없는 판매용 간행물은 실비로 제공합니다.
- 가입기간 중 회비가 인상되는 경우라도 추가 부담이 없습니다.

▶ 회원종류

- 전체간행물회원 : 120,000원
- 보건분야 간행물회원 : 75,000원
- 사회분야 간행물회원 : 75,000원
- 정기간행물회원 : 35,000원

▶ 가입방법

- 홈페이지(www.kihasa.re.kr) - 발간자료 - 간행물구독안내

▶ 회비납부

- 홈페이지를 통해 신용카드 결제
- 온라인 입금 : 우리은행 019-219956-01-014 (예금주: 한국보건사회연구원)

▶ 문의처

- (122-705) 서울특별시 은평구 진흥로 235 한국보건사회연구원
간행물 담당자 (Tel: 02-380-8157)

KIHASA 도서 판매처

- | | |
|---|---|
| ■ 한국경제서적(총판) 737-7498 | ■ 교보문고(광화문점) 1544-1900 |
| ■ 영풍문고(종로점) 399-5600 | ■ 서울문고(종로점) 2198-2307 |
| ■ Yes24 http://www.yes24.com | ■ 알라딘 http://www.aladdin.co.kr |

발간번호	보고서명	연구책임자
연구 2013-01	근거중심보건정책에 필요한 연구근거 현황 및 활용	김남순
연구 2013-02	국민건강증진기금사업의 운영현황과 개선방안 연구	김혜련
연구 2013-03	의료서비스산업의 경쟁구조 및 경영효율성에 관한 연구	김대중
연구 2013-04	보건의료서비스 분야의 소비자 위상과 권리	윤강재
연구 2013-05	식품분야 규제정책의 변화와 향후 식품안전 관리강화를 위한 규제합리화	정기혜
연구 2013-06	화장품 및 의약품에 대한 소비자 중심적 연구	김정선
연구 2013-07	보건의료분야 국가연구개발사업 운영현황 및 개선방안	박은자
연구 2013-08	진료비지출 요인분석 및 거시적 관리방안	신현용
연구 2013-09	의약품 정책이 의사의 처방에 미친 영향 연구	박실비아
연구 2013-10	한국의 건강불평등 지표와 정책과제	김동진
연구 2013-11	한국 의료의 질 평가와 정책과제 I: 한국 의료의 질 보고서 설계	강희정
연구 2013-12	국민연금기금운용 중장기 정책수립	원종욱
연구 2013-13	소득분배 악화의 산업구조적 원인과 대응 방안	강신욱
연구 2013-14	소득계층별 순조세부담의 분포에 관한 연구	남상호
연구 2013-15	저소득층 현금 및 현물서비스 복지지출의 사회경제적 영향분석	김태완
연구 2013-16	기회의 불평등 측정에 관한 연구: 성장배경을 중심으로	김문길
연구 2013-17	2013년 빈곤통계연보	임완섭/노대명
연구 2013-18	고용·복지 연계정책의 국제비교 연구: 한중일의 최근 정책변화를 중심으로	노대명
연구 2013-19	근로 및 사회정책에 대한 국민의식 분석	이현주
연구 2013-20	한국복지매일 연계 질적 연구(3차): 취약계층의 삶을 중심으로	김미곤
연구 2013-21	사회서비스 수요 공급의 지역단위 분석 연구	박세경
연구 2013-22	사회복지영역의 평가제도 분석 및 개선방안	정홍원
연구 2013-23	장애인의 자립생활 지원 방안: 발달장애인을 중심으로	김성희
연구 2013-24	장애인지원서비스의 질과 공급특성 분석 연구	박수지
연구 2013-25	복지재정 DB구축과 지표 분석	박인화
연구 2013-26	중앙과 지방의 사회복지재정 형평화 연구: 재정분담체계 재구조화를 중심으로	고제이
연구 2013-27	사회보장 중장기 재정추계 모형개발을 위한 연구	신화연
연구 2013-28	사회보장 재원조달에서의 세대 간 형평성 제고방안 연구	유근춘
연구 2013-29	의료기관의 개인정보 보호현황과 대책	정영철
연구 2013-30	우리나라 아동빈곤의 특성	정은희
연구 2013-31-01	한중일 인구동향과 국가 인구전략	이삼식
연구 2013-31-02	인구예측모형 국제비교 연구	이삼식
연구 2013-31-03	자녀 양육 지원 정책 평가와 개선 방안	신윤정
연구 2013-31-04	보육서비스 공급 적정성 분석 및 개선방안 연구	김은정
연구 2013-31-05	아동보호체계 연계성 제고방안	김미숙
연구 2013-31-06	여성고용 활성화 방안 연구	여유진
연구 2013-31-07	출산·보육 통계생산 및 관리효율화 연구	도세록

발간번호	보고서명	연구책임자
연구 2013-31-08	가구·가족의 변동과 정책적 함의	김유경
연구 2013-31-09	저출산·고령화 대응 인구 자질 향상 방안: 고령 임신부의 출산 실태와 정책 과제	이소영
연구 2013-31-10	저출산고령사회에서의 일차의료기관 모형개발	황나미
연구 2013-31-11	저출산고령사회 동태적분석을 위한 지역 추적조사: 사례지역을 중심으로	오영희
연구 2013-31-12	저출산·고령화 시대의 한국 가족주의에 대한 진단과 정책적 함의	외부위탁
연구 2013-31-13	남북한 통합 시 적정인구 연구	이삼식
연구 2013-31-14	중노년층의 삶의 질과 정책과제	정경희
연구 2013-31-15	고령화 대응 노인복지서비스 수요전망과 공급체계 개편연구	이윤경
연구 2013-31-16	다층노후소득보장체계 관점에서의 공적연금제도 개편 방안	윤석명
연구 2013-31-17	노인장기요양서비스의 질 관리체계 개선방안	선우덕
연구 2013-31-18	요양병원과 요양시설의 역할정립방안연구: 연계방안을 중심으로	김진수
연구 2013-31-19	효과적 만성질환 관리방안 연구	정영호
연구 2013-31-20	인구고령화가 소비구조 및 산업생산에 미치는 영향 연구	외부위탁
연구 2013-31-21	여성노인의 노후빈곤 현황 및 대응정책	외부위탁
연구 2013-31-22	농촌 노인일자리 현황과 정책과제	외부위탁
연구 2013-31-23	평생교육관점에서 바라본 노년교육의 현황과 정책과제	이윤경
연구 2013-32-1	지방자치단체의 건강영향평가 및 지식포털운영	서미경
연구 2013-32-2	건강영향평가(TWCG)성과평가 및 건강행태위험요인의 사회경제적 격차감소를 위한 전략평가	최은진
연구 2013-33	아시아국가의 사회정책 비교연구: 건강보장	홍석표
연구 2013-34	취약위기가족 및 다문화가족의 예방맞춤형 복지체계 구축 및 통합사례관리 연구(4년차)	정은희
연구 2013-35	2013년 친서민정책으로서 사회서비스 일자리 확대전략III: 사회서비스산업-제3섹터-고용창출 연계 모델	이철선
연구 2013-36	2013년 보건복지통계정보시스템 구축 및 운영	오미애
연구 2013-37	인터넷 건강정보 게이트웨이시스템 구축 및 운영: 빅 데이터 활용방안을 중심으로	송태민
연구 2013-38	2013년 사회정신건강 연구센터 운영: 한국사회의 갈등 및 병리현상의 발생현황과 원인분석 연구	이상영
연구 2013-39	2013년 지방자치단체 복지정책 평가센터 운영	김승권
연구 2013-40-1	2013년 한국복지패널 기초분석 보고서	이현주
연구 2013-40-2	2013년 한국복지패널 심층분석 보고서: 신규 표본가구 통합DB(KOWEPS_Combined)을 중심으로	최현수
연구 2013-41	2011년 한국의료패널 기초분석 보고서(II): 만성질환관리, 일반의약품이용, 임신출산 부가조사	최정수
협동 2013-1	비영리법인 제도의 개선방안에 관한 연구(3년차)	오영호
협동 2013-2	가임기 임신 전 출산건강 관리지원 방안 연구	이상림

